



RETOS ÉTICOS AL FINAL DE LA VIDA:
LAS ÚLTIMAS VOLUNTADES

Autora: Maite Garín Mendióroz.

Directora: Rosa García-Orellán

Titulación: Grado de Enfermería. TFG

Curso: 2017/2018

Convocatoria de Mayo

UPNA

ÍNDICE

1. <u>RESUMEN Y PALABRAS CLAVE</u>	1
2. <u>INTRODUCCIÓN, ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN</u>	2
2.1. Introducción.....	2
2.2. Antecedentes.....	3
2.3. Justificación	8
3. <u>OBJETIVOS</u>	9
4. <u>MATERIALES Y MÉTODOS</u>	10
4.1. Búsqueda bibliográfica	10
4.2. Criterios de evaluación del material obtenido	11
5. <u>RESULTADOS</u>	13
5.1. Proceso de toma de decisiones	13
5.2. Conocimiento y actitudes frente al DVA	14
5.3. Situación DVA en España y Navarra	16
5.4. Barreras y posibles soluciones.....	23
6. <u>DISCUSIÓN</u>	26
7. <u>CONCLUSIONES</u>	29
8. <u>PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO</u>	30
9. <u>AGRADECIMIENTOS</u>	35
10. <u>BIBLIOGRAFÍA</u>	36
11. <u>ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS</u>	40
12. <u>ANEXOS</u>	41

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

Resumen

Antecedentes: La dignidad al final de la vida se convierte en un reto en el momento en que el paciente pierde la capacidad de expresarse. Los cuidados paliativos, entre ellos la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa son muy demandados a día de hoy. Sin embargo, cuando el paciente no puede expresarse, o bien decide la familia o bien un representante. Una herramienta que resulta de gran ayuda es el documento de voluntades anticipadas.

Objetivos: Este trabajo pretende explorar la situación actual del DVA. Por un lado, se explora la opinión y conocimiento del mismo de la ciudadanía y de los profesionales. Por otro lado, se explora la visión de la muerte en la sociedad actual, así como el proceso de toma de decisiones y qué barreras se encuentran a la hora de redactar el DVA. Además, se plantea una propuesta de formación sobre el DVA a la población. **Metodología:** Los objetivos se han cubierto por medio de una revisión bibliográfica y la recopilación de datos facilitados por el CIS, el Ministerio de Salud y el Registro Navarro de Testamento vital. **Resultados:** Se muestra una gran aceptación del DVA así como un gran desconocimiento del mismo, posiblemente por la dificultad a la hora de enfrentarse a la propia muerte. Además, se hayan varias vías de aumentar la incidencia de redacción del DVA.

Conclusiones: Una de las vías principales para el aumento de redacción del DVA es la formación a la población, por lo cual se hace indispensable realizarla.

Palabras clave: Muerte digna, paliativos, documento de voluntades anticipadas, autonomía del paciente.

Abstract

Background: Dignity at end of life situations becomes a challenge when the patient loses his ability to communicate. Palliative care, including limitation of therapeutic effort and palliative sedation, are very demanded nowadays. However, when the patient can't express himself, either his family or a surrogate have to decide for him. Advanced directives have become a very helpful tool for them in this process. **Objectives:** It is intended to explore the current situation of advanced directives. On one hand, the opinion of professionals and citizens on it. On the other hand, the vision of society towards death, as well as the decision making process and what barriers are found when it comes to getting a living will. Plus, it is raised a proposal of formation among population. **Methodology:** Objectives have been covered by means of a bibliographic review and data collection from the CIS, Health ministry and the "Registro Navarro de Testamento Vital". **Results:** It is shown a big acceptance for advanced directives as well as a great lack of knowledge of it, possibly because of the difficulty when it comes to face one's death. In addition, there are numerous means of increasing the incidence of Advanced Directives. **Conclusions:** One of the means to increase advanced directives among the population is education, so it is mandatory to give it to the citizens.

Keywords: dignified death, palliative care, advanced directives, patient's autonomy.

2. INTRODUCCIÓN, ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

2.1. INTRODUCCIÓN

Los seres humanos, como animales que somos, cumplimos las funciones fundamentales de los seres vivos: Nacemos, nos relacionamos, nos nutrimos, nos reproducimos y morimos. La ciencia, y dentro de ella las ciencias de la salud, han dado mucha importancia a todo lo relacionado con la vida, desde el nacimiento, pero con la muerte, la tendencia a lo largo de la historia, quitando algunas excepciones, ha sido siempre evitarla. Se curaban las enfermedades, atendía a los que tuvieran un accidente y, si no quedaba la menor esperanza, se dejaba morir a la persona con la premisa de “se ha hecho todo lo que se ha podido” (1).

Sin embargo, pese a que a nivel social la muerte siga siendo un tabú a día de hoy(1)(2)(3), los sanitarios han visto la importancia de otorgar cuidados de calidad al final de la vida, así como tratar al paciente conforme a sus deseos(4). Por esto, en los últimos años han ido consolidándose tanto centros de cuidados paliativos, como protocolos de actuación al final de la vida desde Atención Primaria. Además, existen asociaciones como son la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Navarra, que luchan por la concienciación y formación ciudadana en estos aspectos.

Otro de los elementos ideados para proporcionar esta autonomía al paciente incluso cuando no puede expresarse, es el documento de Voluntades anticipadas (DVA). Este documento facilita las voluntades de los pacientes por escrito a los profesionales sanitarios y se ha vuelto una herramienta clave en el proceso de toma de decisiones (5)(6).

Por esta razón, como sanitaria, mi proyecto va a analizar la dignidad al final de la vida: Cómo se enfrenta la población a la muerte. Trataré de comprender el papel que tiene la muerte en la población actual, a la vez que crearé un proyecto de concienciación y formación con respecto a las voluntades anticipadas.

2.2 ANTECEDENTES

Epidemiología

En la actualidad, entre la población navarra prevalecen las enfermedades crónicas respecto a las agudas (Tabla 1), con una alta incidencia de cáncer, ictus, enfermedades cardiovasculares y sobrepeso. En cambio, las enfermedades infecciosas (VIH, tuberculosis, etc.) tienen una tasa más baja.

Tabla 1: Indicadores de morbilidad en España y Navarra

Indicador	Navarra			España			Fuente	Año
	Mujer	Hombre	Total	Mujer	Hombre	Total		
Tasa de Incidencia de cáncer invasivo por sexo (todas las localizaciones combinadas) excepto piel no melanoma ajustada a población mundial	230,5	339,0					ISPLN	2008-2010
Tasa de Incidencia cáncer de mama invasivo en mujeres ajustada a población mundial	69,5	0,6					ISPLN	2008-2010
Tasa de Incidencia de cáncer colorrectal ajustada a población mundial	26,5	50,6					ISPLN	2008-2010
Tasa de Incidencia de cáncer de pulmón ajustada a población mundial	12,9	51,3					ISPLN	2008-2010
Tasa de Incidencia de cáncer de próstata ajustada a población mundial		75,8					ISPLN	2008-2010
Tasas ajustada de incidencia anual de un primer ictus	129,0	207,0	164,0				ISPLN	2012
Tasa ajustada de hospitalización por enfermedades cerebrovasculares, por 10.000 hab.	11,9	18,2	14,8	11,4	18,5	14,7	INE/MSSSI	2014
Tasa de Incidencia de infarto agudo de miocardio	51,8	174,7					ISPLN	2014
Tasa ajustada de hospitalización por infarto agudo de miocardio, por 10 000 hab.	2,6	11,3	6,9	3,7	13,1	8,2	INE/MSSSI	2014
Prevalencia declarada de diabetes en la población adulta (>= 15 años)	3,5	7,2	5,4	6,4	7,3	6,8	EESE	2014
Prevalencia de sobrepeso en población de 18 y mas años(IMC 25-30)	26,9	47,2	37,1	28,1	43,6	35,7	EESE	2014
Prevalencia de obesidad en población infantil (2-17 años)	6,3	9,1	7,8	9,6	9,6	9,6	ENS	2011
Prevalencia obesidad a los 6-7 años	8,2	10,4					ISPLN	2015
Prevalencia declarada de asma en población adulta (>= 15 años)	3,8	2,7	3,2	4,8	3,9	4,4	EESE	2014
Prevalencia declarada de trastornos mentales en población adulta (>= 15 años)	10,3	8,1	9,2	14,4	6,7	10,7	EESE	2014
Incidenia de Tuberculosis respiratoria			7,1			8,1	IEN/ISPLN	2014
Incidenia de VIH	4,1	11,4	7,7	2,2	12,5	7,3	SINIVIH / MSSSI	2014
Población mayor de 15 años que valoran su estado de salud como bueno o muy bueno en los últimos 12 meses (%)	73,5	76,4	74,9	67,0	75,1	71,0	EESE	2014

EESE: Encuesta Europea de Salud en España

ENS: Encuesta Nacional de Salud

IEN: Instituto de Estadística de Navarra

INE: Instituto Nacional de Estadística

ISPLN: Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra

MSSSI: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

SINIVIH: Sistema de Información sobre Nuevas Infecciones de VIH

Fuente: Página web del gobierno de Navarra

Estos datos se refuerzan al observar los datos de mortalidad en Navarra, donde prevalecen los tumores, enfermedades cardiovasculares y respiratorias (Tabla 2). Estos datos sugieren que la población navarra sufre procesos patológicos de larga duración, que normalmente terminan con su vida. Esto, unido a la alta esperanza de vida de Navarra, que es de 81,1 años en hombres y 86,5 en mujeres (Tabla 3), algo mayor que la media española (Tabla 4), indica que el paciente medio, tanto navarro como español, padecerá alguna patología crónica antes de fallecer.

Tabla 2: Tasa defunción en Navarra según causa y sexo

Tasas estandarizadas de defunción según causa, por sexo (Por 100.000 hab.)

CAUSA	DENOMINACIÓN	PROMEDIO 2014-2016	
		HOMBRES	MUJERES
009-041	Tumores	203,7	101,7
042-043	Enf. de sangre y de órg. hematopoyéticos y ciertos trast. que afectan mecan. Inmunidad	2,4	1,1
044-045	Enf. endocrinas, nutricionales y metabólicas	18,5	12,8
046-049	Trastornos mentales y del comportamiento	19,2	17,4
050-052	Enf. del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	28,6	27,3
053-061	Enf. del sistema circulatorio	125,7	73,2
062-067	Enf. del sistema respiratorio	54,5	26,2
068-072	Enf. del sistema digestivo	26,0	13,1
073	Enf. de la piel y del tejido subcutáneo	0,8	0,9
074-076	Enf. del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	5,1	4,7
077-080	Enf. del sistema genitourinario	9,0	6,2
082	Afecciones originadas en el periodo perinatal	2,2	2,0
083-085	Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	2,3	3,9
086-089	Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, NCOP(1)	1,8	1,5
090-102	Causas externas de mortalidad	33,4	14,2
(*) Estandarizadas conforme a la Población Europea Estándar.			
Fuente: Instituto de Estadística de Navarra. Estadística de defunciones de la causa de muerte			
(1) No clasificados en otra parte.			

Fuente: Instituto de Estadística de Navarra.

Tabla 3: Esperanza de vida al nacer en Navarra. Año 2016

	2016
15 Navarra, Comunidad Foral de	
Hombres	81,110845
Mujeres	86,532160

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Tabla 4: Esperanza de vida al nacer en España. Año 2016

	Hombres	Mujeres
2016	80,4	85,9

Fuente: Instituto Nacional de Estadística (INE)

Paliativos

Los Cuidados Paliativos comienzan en el siglo IV, con la creación de hospicios, donde se cuidaban a los caminantes de la ruta Jacobea, algunos de los cuales fallecían por el camino, por lo que requerían atención y cuidados al final de la vida, tanto para aliviar su dolor, como su sufrimiento emocional y espiritual.

Los hospicios fueron en aumento, pero no fue hasta 1842 cuando en Francia se asoció el término hospicio con el exclusivo cuidado a moribundos. Tras esto, le siguieron

diferentes instituciones en Inglaterra e Irlanda, y este tipo de instituciones fue extendiéndose por toda Europa.

El término “cuidados paliativos” se desarrolla a partir de los años 70, introduciéndose en España la primera unidad de cuidados paliativos en el 1982. Cabe destacar que, desde entonces, se implementan una media de diez programas al año sobre el cuidado de los pacientes al final de la vida.

Es mencionable que el cuidado a pacientes terminales ya existía, pero no existía una conciencia global ni unos protocolos como existen a día de hoy. (7)(8)

La ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de *derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte*, se definen los cuidados paliativos como “Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento así como la identificación, valoración y tratamiento del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales”.

Existen autores que describen este tipo de cuidados indicando que “los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de soporte para el paciente y su familia.”(9)

Estos cuidados engloban gran cantidad de técnicas y protocolos diferentes, de los cuales deben mencionarse la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa, por la variedad de opiniones que se han generado al respecto.

La Ley Foral 8/2011 define así la limitación del esfuerzo terapéutico: “Retirada, o no instauración, de una medida de soporte vital porque, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, el mal pronóstico del paciente en términos de cantidad y calidad de vida futuras lo convierte en algo fútil y solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica que carece de expectativas razonables de mejoría.”

Para algunos autores existe una gran diferencia entre la renuncia de un tratamiento y la limitación del esfuerzo terapéutico, pues esta última implica una muerte próxima para el paciente que podría haberse evitado de forma artificial, lo que crea un conflicto con el principio de preservación de la vida de algunos autores(10). Sin embargo, la gran mayoría de profesionales coincide en la falta de lógica de mantener un tratamiento fútil, cuyo único propósito sea alargar la vida del paciente sin previsión de mejora de la patología y con una calidad de vida del paciente no aceptable por el mismo(11).

También cabría hablar de la sedación paliativa. Se trata de la administración de medicación para la reducción o supresión de la conciencia en el paciente terminal hasta el momento de su muerte, con la intención de reducir su sufrimiento tanto físico como emocional, a la vez que paliar distintos síntomas como la disnea(12). A esta práctica se le añade el matiz del “doble efecto”, que consiste en la aceleración de la muerte del paciente terminal no como objetivo, sino como consecuencia de la sedación paliativa. Algunos autores la comparan con la eutanasia, al expresar que se podría enmascarar la intención de terminar la vida del paciente bajo la premisa de aliviar su dolor mediante la sedación. Sin embargo, en la sedación paliativa la causa de la muerte del paciente siempre es la patología de base, nunca la medicación

administrada. También, en el mismo documento donde se plantean estas cuestiones, se expresa la idea de que, para algunos, eliminar la conciencia es una forma de terminar con la vida del paciente, aunque la vida orgánica se conserve(12,13).

Sumado a la limitación del esfuerzo terapéutico y la sedación paliativa, los cuidados paliativos comprenden un sinnúmero de técnicas que abarcan tanto el alivio del dolor, como la reducción de la sintomatología asociada a la patología, como el apoyo emocional y espiritual(8). La Organización Mundial de la Salud revela que al año en el mundo 40 millones de personas precisan cuidados paliativos, el 14% de los cuales lo recibe. Además, se prevé un aumento de la necesidad de estos cuidados, debido al aumento de patologías crónicas frente a las infecciosas y al envejecimiento de la población(14).

La Ley Foral del 08/2011 indica el derecho del paciente a recibir cuidados paliativos en Navarra, así como el deber del médico a ceñirse a la limitación del esfuerzo terapéutico, evitando la obstinación clínica, cuando sea lo indicado. Además, la OMS muestra que una asistencia paliativa temprana, reduce hospitalizaciones innecesarias y disminuye el uso de los servicios sanitarios(14).

Documento de Voluntades Anticipadas

Una de las herramientas de las que se dispone actualmente a la hora de otorgar autonomía al paciente y por tanto dignidad se trata del documento de voluntades anticipadas (DVA).

El documento de voluntades anticipadas recibe nombres muy diversos, pero en esencia es un texto donde cualquier ciudadano mayor de edad, capaz y libre (en algunas comunidades, como Navarra, se permite a partir de los 16 años, o a menores emancipados como en Andalucía y la comunidad Valenciana), expresa cómo quiere que se le trate en el momento en que no pueda expresar sus decisiones, además de tener la posibilidad de nombrar un representante y expresar su deseo de donar órganos o no(15)(6)(16).

Dentro de estas peticiones, es importante mencionar que no se podrán emplear medidas contrarias a la ley vigente. Es más, el paciente sólo recibirá el tratamiento que el sistema de salud esté dispuesto a darle, teniendo en cuenta sus preferencias(10). Para expresar estas preferencias, el paciente puede bien elaborar un texto libre, o bien basarse en los modelos preexistentes. En Navarra, existe el modelo facilitado por el Registro Navarro de Voluntades anticipadas (Anexo I), además de aquéllos ligados a determinada ideología, como son el facilitado por la asociación Derecho a Morir Dignamente (Anexo II) y la Conferencia Episcopal (Anexo III).

En la actualidad el DVA es un documento extendido por la gran mayoría de países de Europa y América, pero fue en 1967 en los Estados Unidos donde la *Euthanasia Society of America* expresó la necesidad de un documento donde el paciente dejara claros sus deseos en caso de no poder expresarlos de manera oral. Dos años después, en 1969, se acuñó el término “living will” (testamento vital). Sin embargo, no fue hasta 1976 cuando se empezaron a movilizar comités éticos para la formalización del DVA, tras un caso que generó polémica, pues los padres de Karen Quinlan

consiguieron que se retirara la ventilación mecánica a su hija, a la que se le había diagnosticado de muerte cerebral y se la mantenía con vida por medios artificiales. La Corte Suprema de Nueva Jersey incidió en “el derecho a morir con dignidad y en paz” (17).

En España, la primera legislación existente sobre el DVA aparece en 1997, en el llamado Convenio de Oviedo, firmado el 4 de abril de ese año. Se trata de una legislación a nivel del Consejo Europeo, donde se incide en el derecho de todo ciudadano a expresar sus voluntades y a que éstas sean respetadas, aunque en el momento no pueda comunicarse, que entró en vigor en España el 1 de enero del 2000 (16)(15).

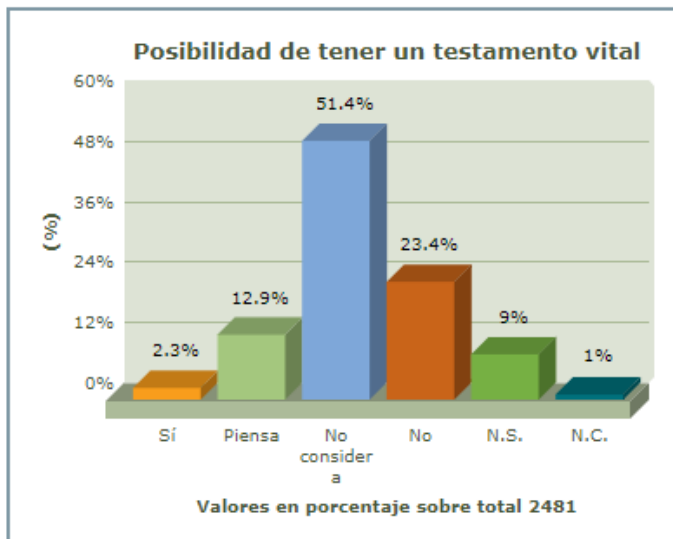
A nivel estatal, en la ley 41/2002, “básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”, recoge en el artículo 11 las “instrucciones previas”. Por su parte, cada comunidad autónoma las regulariza independientemente, siendo pioneros en Cataluña, donde ya en el año 2000 se había puesto en vigor una ley que reconocía el derecho a las voluntades anticipadas. Tras esto, fueron los primeros en realizar un registro activo de las voluntades anticipadas de sus ciudadanos, con su entrada en vigor en 2002. El resto de comunidades siguieron sus pasos, siendo la última Asturias, donde se comenzó a realizar un registro en mayo de 2008. Cabe destacar que, por otro lado, se inició en 2007 un registro a nivel estatal, mediante “transmisión telemática desde la comunidad de origen” al cual en 2010 no se habían conectado aún todas las comunidades(15,18,16).

En cuanto a la forma de registro, todas las comunidades autónomas menos Andalucía permiten que se formalice ante notario o ante tres testigos. También, en algunas comunidades existe la posibilidad de hacerlo frente a un empleado público. Andalucía sólo propone esta última opción. Además, en la gran mayoría de las comunidades sólo existe un punto de registro. Para facilitar el proceso, se recogen también los DVA en los centros de asistencia sanitaria y en Andalucía, Castilla y León, y País Vasco es posible que un funcionario público efectúe el registro en el domicilio del paciente o en el hospital, en caso de que no pueda desplazarse(15).

Ciertos autores comparan la situación actual del DVA en España con aquélla de Estados Unidos en los años 90: Se ha desarrollado a nivel legal, pero existe poca conciencia sobre la misma entre la ciudadanía y un bajo índice de redacción del documento.(17)

Concretamente, si observamos los últimos datos facilitados por el Centro de Investigación Sociológica (CIS), que datan de 2009, observamos que, aparte de que el índice de redacción del DVA para mayores de 18 años es del 2,3%, el 12,9% de la población piensa redactarlo en algún momento y el 51,4% de los encuestados ni siquiera lo ha considerado (Tabla 5).

Tabla 5: Posibilidad de tener un testamento vital en el total de la población ≥ 18 años



Muestras seleccionadas: Nacional Población residente ambos sexos 18 y más años (N=2481)

Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)

2.3 JUSTIFICACIÓN

He seleccionado este tema por numerosas razones. En primer lugar, porque la muerte es una parte inevitable de la vida. No todas las personas tienen que pasar por un proceso oncológico ni sufrir una diabetes. Sin embargo, todos moriremos. Por ello, la muerte es algo muy presente en la enfermería: somos quienes escuchamos las inquietudes de los pacientes, quienes apoyamos a familiares en las primeras etapas del proceso del duelo y somos quienes proporcionan los cuidados al final de la vida, quienes procuramos que se cumplan las voluntades del paciente sobre cómo quiere morir.

Sin embargo, en ocasiones, cuando el paciente no puede expresar sus deseos, éste se vuelve espectador de su propio proceso de morir, siendo los familiares u otros allegados los que deciden por él(19). Esto lleva a que a veces se acepte el prolongar tratamientos que no benefician al paciente, el no dar fin al dolor del mismo por que la familia no acepta la medicación y un sinfín de situaciones en las cuales, de poder elegir, el paciente habría pedido que se le tratara de otro modo(20,21).

La principal razón que me lleva a realizar este trabajo es mi experiencia personal, donde he visto numerosas situaciones en las que se decidió por el paciente, sin la opinión del paciente, puesto que este último no había expresado cómo querría que se le tratara.

Es por ello que el documento de voluntades anticipadas (DVA) se ha convertido en una herramienta muy importante a la hora de promover la dignidad de la persona al final de la vida. Sin embargo, una fracción muy pequeña de la población lo conoce y lo ha redactado(6), pese a que sería muy útil en el campo sanitario que cada paciente hubiera expresado sus últimas voluntades(4).

3. OBJETIVOS

Objetivo principal:

- **Explorar el conocimiento de la población respecto a las voluntades anticipadas.**

Mi hipótesis es que el DVA se conoce muy poco, ya que existe muy poca concienciación sobre la importancia de pensar en la propia muerte. En base a esto, planteo mis objetivos secundarios.

Objetivos secundarios:

- Indagar en cuanto al **proceso de toma de decisiones**.
- Mostrar la **normativa y legislación** existente en España y en la comunidad foral de Navarra para **el documento de voluntades anticipadas**, así como la situación en España y Navarra respecto al **índice de redacción** del mismo.
- Identificar el **nivel de alfabetización** de la población y profesionales de la salud **respecto al documento de voluntades anticipadas, barreras y soluciones existentes**.
- **Alfabetizar al grupo diana** en cuanto a las Voluntades Anticipadas.

4. MATERIALES Y MÉTODOS

Basándome en mis objetivos, para realizar mi trabajo he tenido que hacer una revisión bibliográfica. Para ello, se desarrollaron las siguientes fases:

4.1 Búsqueda bibliográfica

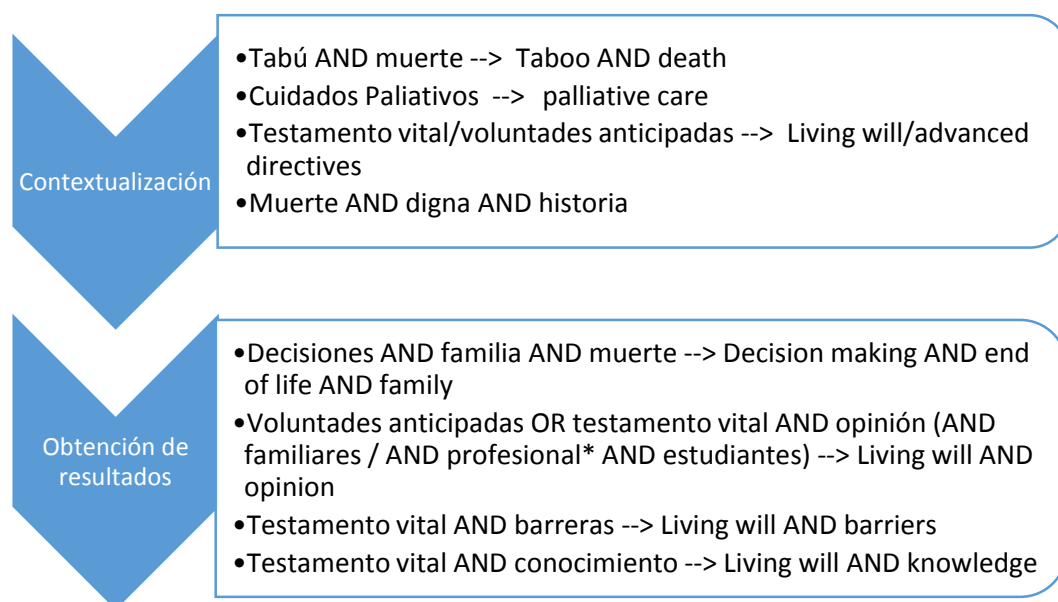
Las bases de datos seleccionadas fueron bases de datos científicas del área de las ciencias de la salud: Sirius, portal regional de la BVS, SCOPUS, CINAHL, ScienceDirect.

En cada una de las bases de datos he empleado las siguientes técnicas:

- Búsqueda de palabras clave, seleccionadas en relación a qué parte de mi trabajo necesitaba fundamentación teórica.
- Utilización de limitadores.
- Lectura de los títulos encontrados y revisión de los resúmenes de aquellos textos que podrían ser útiles para mi trabajo, descartando aquellos que no lo fueran.

La búsqueda en bases de datos se realizó en dos partes. Primero, hice una búsqueda general sobre mi tema con el objetivo de realizar una correcta contextualización. Más adelante, realicé una búsqueda con la intención de obtener los resultados y matizar la información, respaldar la evidencia ya encontrada y contrastar lo ya conocido. Cada parte de esta búsqueda requirió distintas palabras clave, que se seleccionaron tanto en castellano como en inglés (Figura 1).

Figura 1: Selección de palabras clave



Fuente: elaboración propia

Por otro lado, a la hora de buscar información más específica, me serví de los datos proporcionados por los siguientes recursos online:

- Página web de la OMS: cuidados paliativos.
- Navarra.es: morbilidad

- Instituto Nacional de Estadística (INE)
- Página web de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): Historia de los cuidados paliativos.
- Página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad: Registro Nacional de Instrucciones Previas.
- Lexnavarra.
- Centro de Investigación Sociológica (CIS): Banco de datos.
- Diario de Navarra.
- Página web de la asociación Derecho a Morir Dignamente (DMD) de Navarra.

También recogí información por medio de una entrevista con Socorro Lizarraga, quien se encarga de la formación con respecto a las voluntades anticipadas en Navarra, junto con otros integrantes de la asociación Derecho a Morir Dignamente.

Por último, para la realización de la propuesta de mejora se empleó como guía el “Manual de Educación para la Salud” del Gobierno de Navarra, obtenido en la asignatura MIEC.

4.2 Criterios de evaluación del material obtenido

Fueron seleccionadas investigaciones cuantitativas, cualitativas y revisiones sistemáticas, con la intención de abarcar tanto mi objetivo cuantitativo de conocer los datos en la actualidad en cuanto al DVA, como llegar a comprender el nivel de conocimiento y la percepción de la población sobre el documento.

Los criterios de selección en las bases de datos fueron aquellos artículos que permitieran acceso al texto completo (open access), en castellano, inglés o francés. En cuanto a la fecha de publicación, para recabar información sobre la primera parte de mi búsqueda (contextualización) bibliográfica no puse una limitación en cuanto a los años de publicación, por querer saber también la visión en el pasado. Sin embargo, para la búsqueda de los resultados (actualidad) busqué en los últimos 5 años, ampliándolo a los últimos 10 años en el caso de no encontrar bibliografía.

El período de recogida de estos datos se hizo en dos fases: la primera, comenzando el 15 de enero y terminando el 28. La segunda, a lo largo del mes de febrero.

En la siguiente tabla muestro el proceso de selección de los documentos que hallé tras la búsqueda bibliográfica (Tabla 6).

Cabe destacar que, tras la selección de artículos, se empleó el método “bola de nieve”: recopilar artículos a través de la bibliografía de aquéllos que resultaban interesantes para la revisión. Mediante este método recopilé 6 artículos y la guía para el proceso de toma de decisiones del Consejo Europeo.

Tabla 6: Búsqueda bibliográfica

Búsqueda			Evaluación				
Primera fase: contextualización	Base de datos	Palabras clave	Limitadores	Artículos encontrados	Artículos seleccionados	De los cuales descartados	Total seleccionados
	CINAHL	Cuidados paliativos	Open access+ idiomas seleccionados+ año 2009-20018	33	5	3	2
		Palliative care AND History	Open accesst inglés + años 2013-2018	230	6	5	1
	ScienceDirect	"voluntades" "anticipadas" OR "últimas"	Open access	25	7	1	6
	Sirius	"muerte" AND "digna" AND "historia"	open access	51	1	0	1
	Portal Regional de la BVS	Muerte AND Tabú	Texto completo + inglés y español	11	4	2	2
Segunda fase: Resultados		Decisiones AND familia AND muerte	open access+ Tema principal: "Cuidado Terminal" OR "Toma de Decisiones" OR "Actitud Frente a la Muerte" OR "Cuidados Paliativos" + idiomas seleccionados + año 2013-2018	71	6	3	3
		paliativos AND opinión	Open access + español	6	2	0	2
		Paliativos AND España	Open access + años 2013-2018	56	5	2 (1 repetido)	2
	SCOPUS	"decision making" AND "end of life" AND "family"	Open access + idiomas seleccionados + año 2013-2018	123	5	1	4
		"living will"	Open Access + año 2013-2018	51	6	2	4
	ScienceDirect	Voluntades anticipadas AND opinión	Año 2010-2018	124	4	0 (1 repetido)	3
		Voluntades anticipadas conocimiento	Año 2013-2018	108	8	1 (2 repetidos)	5
	Total: 35						

Fuente: Elaboración propia

5. RESULTADOS

5.1. Proceso de toma de decisiones

En la situación del final de la vida, muchos pacientes tienen claro cómo quiere que se les trate y qué desean por parte del personal sanitario y de la familia. Si lo saben, es gracias al proceso de toma de decisiones(22)(11).

En este proceso hay diferentes partes implicadas. Por un lado, está el paciente junto con su familia y círculo más cercano. Cabe destacar que la comunicación dentro de este círculo es vital, ya que un aumento en la comunicación en cuanto a temas del final de la vida entre el paciente y su círculo de confianza se asocia con un menor nivel de angustia y una mejor calidad de vida en pacientes terminales(23). Es muy importante tener en cuenta al círculo del paciente, pues la familia influye en cuanto a días de hospitalización, la limitación del esfuerzo terapéutico (o la no limitación en algunos casos), etc. Llegando incluso a hacérseles más caso que al propio paciente(19)(24)(25).

Es importante que el paciente sea capaz de tomar decisiones por sí mismo. Para evaluar esta capacidad, han de tenerse en cuenta distintos factores. El paciente deberá ser capaz de comprender lo que se le dice, evaluar su situación, tener capacidad de raciocinio y de comparar sus decisiones y ser capaz de decidir. Cuando el paciente no posee estas cualidades, lo ideal es tener acceso a un DVA del paciente, redactado cuando sí que las poseía(11). Además, para estas situaciones, aparece la figura del representante o *surrogate* en inglés, que es el encargado de tomar decisiones por el paciente cuando éste no puede, o de interpretar el DVA en el caso de que no quede claro(26)(3)(20). Aquellos pacientes que tienen un representante tienden a morir menos en el hospital y tienen menos probabilidad de que se les proporcione todo tratamiento posible, es decir, mayor probabilidad de limitación del esfuerzo terapéutico(20), factores deseables para los pacientes cuando están en capacidad de decidir(15).

Otra de las partes implicadas en el proceso de toma de decisiones es el conjunto de los cuidadores profesionales (*carers* en inglés). En este conjunto se diferencia por un lado el equipo médico, que es quien informa al paciente de su estado de salud y quien toma las decisiones clínicas al final del proceso, teniendo en cuenta los valores del paciente, sus decisiones y a la familia del mismo. Por otro lado, está el equipo de cuidados, comprendido por las enfermeras, auxiliares, psicólogos clínicos, trabajadores sociales... Este equipo es de vital importancia a la hora de la toma de decisiones, ya que no sólo participan de la parte clínica, explicando tratamientos y hablando con el equipo médico y comunicando cómo se encuentra el paciente, sino que además el pasar tanto tiempo con el paciente a lo largo del día proporcionan información muy valiosa sobre los valores y prioridades del mismo. En el conjunto de *carers* también se entiende que pueda existir un comité de bioética, en caso de necesitarse.(11)

La guía del Consejo Europeo sobre el proceso de toma de decisiones describe las fases del proceso con detalle, siendo básica la necesidad de comunicar clara y honestamente la situación al paciente, dejarle tiempo para deliberar y asegurarse de que el paciente es consciente y libre. Además, se incide en la necesidad de una evaluación final, para mejorar posibles fallos frente a futuras situaciones e

implementar mejoras. Por otro lado, incide en que lo primordial es mantener el principio de autonomía del paciente, y declara que “autonomía no es el derecho del paciente a recibir todo tratamiento que exija [...], las decisiones sanitarias son el resultado de una reconciliación entre los deseos del paciente y el asesoramiento de un profesional sanitario sujeto a sus obligaciones profesionales, en particular a ceñirse a los principios de beneficencia y no maleficencia, así como a la legalidad vigente”. En resumen, expresan la necesidad de darle al paciente lo que más se adecúe a su situación, sin caer en el paternalismo(11).

5.2 Conocimiento y actitudes hacia el DVA

Ciudadanos

El DVA, pese a llevar más de una década implementado, sigue siendo algo desconocido para una parte importante de la población. En un estudio realizado a mayores de 65 años en Albacete y Guadalajara, vieron que el 92% de los encuestados expresaba tener poca o ninguna información sobre el documento en 2010, varios años después de que se comenzara a implementar en Andalucía. Sólo el 3.4% del grupo encuestado había formalizado un DVA, pese a que, tras explicar su utilidad, el 58,1% de los mayores expresaron que creían que la realización del DVA ayuda a tomar decisiones sobre el proceso de la muerte, y el 63,5% que ayuda en este sentido también a los familiares (27).

Cuando se realizó una encuesta a la población general en Toledo, los resultados fueron similares. Sólo el 11,2% de los encuestados había oído hablar del documento, y el 76,2% consideró que no había información suficiente acerca del DVA. También el 85,5% de los encuestados expresó que le proporcionaba tranquilidad el hecho de saber que se cumpliría su voluntad cuando ya no pudieran expresarse(28). Otro estudio posterior reitera la buena opinión de los pacientes hacia el DVA, pues en un estudio realizado en las provincias de Albacete y Guadalajara en 2012, el 97% de los encuestados veía como positiva la puesta en marcha del documento y la gran mayoría expresó la posibilidad de redactarlo en un futuro. Sólo el 19% tenía una tendencia negativa a rellenarlo, siendo la mayoría mayores de 65 años(6). El estudio realizado en Toledo también muestra que los menores de 65 años están más dispuestos a formalizar el DVA(28).

A la hora de compararse con otros países, se compara a la España actual con los Estados Unidos en los años 90 (17). En la actualidad, en Estados Unidos un tercio de los ciudadanos han expresado su testamento vital o al menos han rellenado un formulario de directivas anticipadas (22). Por otro lado, en otros países “sólo” tiene redactado este documento un 10-20% de la población, cuando en España la cifra es mucho menor (Tabla5) (15)(29)(6) y no sólo el índice de redacción del documento es mayor en otros países, si no que también se tiene un mayor nivel de alfabetización sobre este documento(27).

Profesionales

Otro de los protagonistas en el registro de las voluntades anticipadas son los profesionales sanitarios. Existen pocos estudios al respecto, pero en aquéllos existentes, se observan datos similares. Por ejemplo, en un estudio realizado en Asturias solo el 43,2% de las enfermeras tenían unas nociones correctas con respecto al DVA. Aquellas trabajando en las áreas de geriatría, oncología, gastroenterología, radiología y urología mostraron un mayor número de respuestas incorrectas en un test sobre sus conocimientos sobre el DVA. Concretamente, más de la mitad de las enfermeras trabajando en estas áreas expresaron no conocer el contenido del documento, ni sus aspectos legales y proceso de registro. Al final de la encuesta, se dejó un apartado de texto libre para expresar sus opiniones y sentimientos al respecto y varias expresaron inseguridad, no sentirse preparadas para informar sobre el DVA. También hicieron hincapié en la importancia estar al día con la legislación, expresada de formación reiterada(17).

Por otro lado, en un estudio en Andalucía, se plantea la importancia del papel de la enfermera en cuanto a la ayuda al paciente con respecto a sus voluntades al final de la vida, a la vez que se descarta que lo debiera hacer el psicólogo clínico pues, pese a que esté bien formado para ello, no hay suficientes como para atender a todos los pacientes(30). Esto se planteó por la gran cantidad de tiempo que pasa la enfermera con el paciente, lo cual crea un vínculo de confianza que ayuda a que se pueda tratar el tema de la muerte con mejor resultado.

Al preguntar a las enfermeras por su opinión al respecto, la mayoría indican que lo consideran útil tanto para los profesionales como las familias y recomiendan hacerlo a sus pacientes. Incluso también se indica que las enfermeras y enfermeros desean escribir su propio DVA, aunque la puntuación dada baja cuando se pregunta si se hará el próximo año. En este estudio queda patente que existe una actitud muy positiva hacia el DVA entre las profesionales de enfermería. Sin embargo, muestran una falta de conocimiento considerable(31), conclusiones a las que también llegan otros estudios (32).

Otro de los profesionales con gran importancia en la toma de decisiones son los médicos. Éstos consideran que el DVA es una herramienta útil a la hora de tomar decisiones con los pacientes terminales(33), y sin embargo el médico es la principal fuente de información sobre el DVA sólo en un 9,4% de los pacientes mayores de 65 años, siendo mucho más habitual que se informen gracias a los medios de comunicación (46.9%)(27). También existen datos que indican que, en 2003 el 2% de los pacientes había hablado con su médico habitual sobre el testamento vital y en 2010 la cifra llegaba al 7% (34). Una de las posibles causas de estos datos es que los médicos expresan la incomodidad de aceptar la situación terminal del paciente, por lo que resulta más sencillo seguir aplicando tratamientos a tratar el tema de los procedimientos al final de la vida y el planteamiento de las últimas voluntades(35). Es destacable que, pese a que los médicos consideren el DVA como un documento útil, en un estudio realizado en la Comunidad Valenciana se vio que sólo la mitad de los médicos de UCI e Urgencias se habían planteado, ante un paciente en situación terminal, el hecho de que hubiera redactado sus voluntades(15).

Por otro lado, un grupo muy importante es el de los futuros profesionales sanitarios, es decir, los estudiantes. Éstos presentan un mayor conocimiento sobre el DVA que la población general (77.6%), aunque al preguntarles sobre el Registro General de su comunidad autónoma (Aragón), sólo el 26,8% lo conocían. Cabe destacar que en este estudio no sólo se encuestó a estudiantes de Medicina y Enfermería, también había alumnos de Humanidades (Magisterio, Filosofía, Derecho) y ciencias (Física-Química) (36). En un estudio realizado exclusivamente a alumnos de Medicina, en Brasil, se vio que sólo un 6% de los alumnos tenía nociones claras con respecto al DVA, y un 33% declaraban tener nociones parciales al respecto. Pese a que se trate de otro país distinto a España, los resultados indican que hay una gran carencia de conocimientos al respecto. Por otro lado, estos alumnos, pese a tener un bajo conocimiento sobre el DVA, la gran mayoría (entre el 94-98% dependiendo del curso) expresan que respetarán las voluntades del paciente(37).

En un estudio nacional realizado a alumnos de Enfermería, Fisioterapia y Terapia Ocupacional reveló que el 86.7% de estos alumnos no sabían que la limitación del esfuerzo terapéutico por petición del paciente es legal, así como sólo el 2.1% de los mismos sabía que la limitación de medidas de soporte vital es legal en España, más concretamente en Andalucía, donde se realizó el estudio. Además, este estudio muestra que únicamente el 16.7% de los encuestados reportaron conocimientos sobre el mecanismo para informar al paciente sobre el testamento vital. Cabe destacar que los alumnos y alumnas de enfermería respondieron correctamente en un porcentaje algo mayor, pero el estudio sólo muestra porcentajes totales.(38)

5.3 Situación del DVA en España y Navarra

Los datos facilitados por el CIS nos muestran que, en cuanto a conocimiento sobre la existencia del DVA en España, sólo un 14,6% de la población conoce a ciencia cierta la existencia del DVA. Un 56,3% de la población no sabe contestar cuando se le pregunta si existe una normativa con respecto a las voluntades anticipadas y un 12,2% contestaron erróneamente que probablemente o con toda seguridad no existiera. Estos resultados mejoran en la franja de edad de 35-64 años, teniendo mayor número de respuestas correctas y menor número de incorrectas (Tabla 7).

Tabla 7: Conocimiento registro público DVA ajustado a edad

	TOTAL	Edad del entrevistado					
		De 18 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años	65 y más años
Sí existe, con toda seguridad	14,6	8,0	14,5	18,6	19,1	15,1	10,3
Sí, probablemente existe	16,6	19,7	18,2	18,4	15,6	15,1	13,3
Probablemente no existe	8,2	6,3	9,8	7,8	8,4	9,5	6,9
Con toda seguridad no existe	4,0	3,8	4,0	3,6	4,8	4,7	3,0
N.S.	56,3	62,2	53,0	51,4	52,0	54,9	66,3
N.C.	0,3	-	0,6	0,2	-	0,6	0,2
(N)	(2.481)	(238)	(523)	(500)	(392)	(317)	(504)

Fuente: CIS

Al aislar los resultados según el nivel de estudios, queda patente que, a mayor nivel de estudios, mayor conocimiento sobre el registro de DVA, siendo que aquellos

entrevistados sin estudios no supieron contestar en un 78,1% y sólo el 4,6% supo afirmar que existía un registro de DVA, frente al 28,4% de personas con estudios superiores que sí lo sabían (Tabla 8).

Tabla 8: Conocimiento registro DVA ajustado a nivel de estudios

	TOTAL	Estudios del entrevistado					
		Sin estudios	Primaria	Secundaria	F.P.	Medios universitarios	Superiores
Sí existe, con toda seguridad	14,6	4,6	10,2	15,0	17,9	25,4	28,4
Sí, probablemente existe	16,6	7,1	14,6	20,2	18,7	21,5	21,5
Probablemente no existe	8,2	7,7	7,3	9,4	8,3	8,8	10,7
Con toda seguridad no existe	4,0	2,0	4,9	4,4	3,9	0,6	3,4
N.S.	56,3	78,1	62,7	51,0	51,0	43,6	35,6
N.C.	0,3	0,5	0,4	-	0,3	-	0,4
(N)	(2.481)	(196)	(1.125)	(341)	(363)	(181)	(261)

Fuente: CIS

Al preguntar si los entrevistados habían redactado el DVA, el 2,3% de los mismos contestó que sí, frente al 51,4% que no lo habían considerado de momento y el 23,4% que no tenían intención de hacerlo. Al revisar los datos ajustados a la edad del entrevistado, la franja de 45-64 años supera la media en cuanto a índice de redacción del DVA, y la franja de 25-54 años en intenciones de redactarlo. Es destacable que el 39,7% de la población entrevistada mayor de 65 años contestaron con “no lo he hecho, ni pienso hacerlo” (Tabla 9).

Tabla 9: Probabilidad de redacción ajustado a edad

	TOTAL	Edad del entrevistado					
		De 18 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años	65 y más años
Sí, ya lo he hecho	2,3	0,4	2,3	2,0	2,8	4,7	1,4
No lo he hecho, pero pienso hacerlo	12,9	10,9	14,1	15,0	16,6	11,4	8,5
No lo he considerado de momento	51,4	55,5	57,6	61,2	52,3	48,9	34,3
No lo ha hecho, ni pienso hacerlo	23,4	23,5	16,8	15,0	21,9	23,0	39,7
N.S.	9,0	8,4	7,8	6,4	6,4	10,7	14,1
N.C.	1,0	1,3	1,3	0,4	-	1,3	2,0
(N)	(2.481)	(238)	(523)	(500)	(392)	(317)	(504)

Fuente: CIS

En cuanto a la probabilidad de redacción ajustada al sexo, no se vieron diferencias significativas (Tabla 10), a diferencia de los datos del Registro Navarro de 2018 (Tabla 15).

Por otro lado, al ajustar estos datos según el nivel de estudios, entre aquellos entrevistados sin estudios, el 1% había redactado el documento y el 2,6% tenía intención de hacerlo. La tendencia es creciente según aumenta el nivel de estudios, llegando al 4,6% en el índice de redacción y al 26,8% en la intención de hacerlo en un futuro de los entrevistados con estudios superiores (Tabla 11).

Tabla 10: Probabilidad DVA ajustada a sexo

	TOTAL	Sexo del entrevistado	
		Hombre	Mujer
Sí, ya lo he hecho	2,3	2,3	2,2
No lo he hecho, pero pienso hacerlo	12,9	11,7	13,9
No lo he considerado de momento	51,4	55,1	47,9
No lo ha hecho, ni pienso hacerlo	23,4	21,8	24,9
N.S.	9,0	8,2	9,9
N.C.	1,0	0,9	1,2
(N)	(2.481)	(1.212)	(1.269)

Fuente: CIS

Tabla 11: Probabilidad DVA ajustada a nivel de estudios

	TOTAL	Estudios del entrevistado					
		Sin estudios	Primaria	Secundaria	F.P.	Medios universitarios	Superiores
Sí, ya lo he hecho	2,3	1,0	1,9	2,1	1,9	3,9	4,6
No lo he hecho, pero pienso hacerlo	12,9	2,6	9,0	17,6	14,3	16,0	26,8
No lo he considerado de momento	51,4	38,3	49,6	53,7	59,0	60,2	50,6
No lo ha hecho, ni pienso hacerlo	23,4	40,3	27,4	19,1	15,2	14,4	16,1
N.S.	9,0	15,3	11,1	6,5	8,8	4,4	1,9
N.C.	1,0	2,6	1,1	1,2	0,8	1,1	-
(N)	(2.481)	(196)	(1.125)	(341)	(363)	(181)	(261)

Fuente: CIS

Al preguntar a aquellos que tenían intención de registrar su DVA cuándo tenían intención de hacerlo (Tabla 12), el 42,0% de ellos indicó que lo haría en un futuro próximo, con una tendencia ascendente según avanza la edad. Lo contrario ocurre con aquellos que contestaron “cuando tenga más años”, pues es la población joven quien contestó esto con más frecuencia (42,3%) y la recurrencia de esta respuesta disminuye según avanza la edad. Alrededor de un 20% contestaron que lo harían cuando se sintiesen enfermos, manteniéndose estable independientemente de la edad.

Tabla 12: Momento de formalización según edad

	TOTAL	Edad del entrevistado					
		De 18 a 24 años	De 25 a 34 años	De 35 a 44 años	De 45 a 54 años	De 55 a 64 años	65 y más años
En un futuro próximo	42,0	26,9	28,4	45,3	49,2	50,0	51,2
Cuando tenga más años	21,6	42,3	31,1	20,0	16,9	11,1	11,6
Cuando me sienta enfermo/a	20,4	19,2	25,7	18,7	18,5	19,4	18,6
Otra respuesta	7,8	3,8	13,5	6,7	4,6	5,6	9,3
N.S.	5,3	3,8	1,4	6,7	7,7	5,6	7,0
N.C.	2,8	3,8	-	2,7	3,1	8,3	2,3
(N)	(319)	(26)	(74)	(75)	(65)	(36)	(43)

Fuente: CIS

Al preguntar a aquellos que no tenían intención de formalizar el DVA por el principal motivo, la respuesta predominante fue “no me lo he planteado”, con un 37,3%. La siguiente razón era no querer pensar en ello con un 22,0%. Existe poca diferencia entre sexos, siendo algo más elevado el relegar las decisiones a la familia en las mujeres, con un 7,4% frente a un 4,8% de los varones. También son las mujeres las que indican con más asiduidad que dejan sus vidas en manos de Dios que los hombres, con un 8,8% frente a un 5,7%. Cabe destacar que un 11,6 del total de encuestados no pensaban redactarlo porque no sabían que existiera esa posibilidad (Tabla 13).

Tabla 13: Motivo para no formalizar DVA ajustado a sexo

	TOTAL	Sexo del entrevistado	
		Hombre	Mujer
No quiero pensar en ello	22,0	21,2	22,7
Prefiero que sea mi familia quien decida qué hacer en ese momento	6,1	4,8	7,4
Prefiero que sea el equipo médico/sanitario quien tome la decisión	2,3	3,3	1,2
Debe ser Dios quien decida sobre mi vida	7,2	5,7	8,8
Soy joven	8,6	8,4	8,9
No me lo he planteado	37,3	38,8	35,8
No sabía que existía esa posibilidad	11,6	12,7	10,5
Otro motivo	0,9	0,9	1,0
N.S.	2,3	2,5	2,2
N.C.	1,7	1,7	1,6

Fuente: CIS

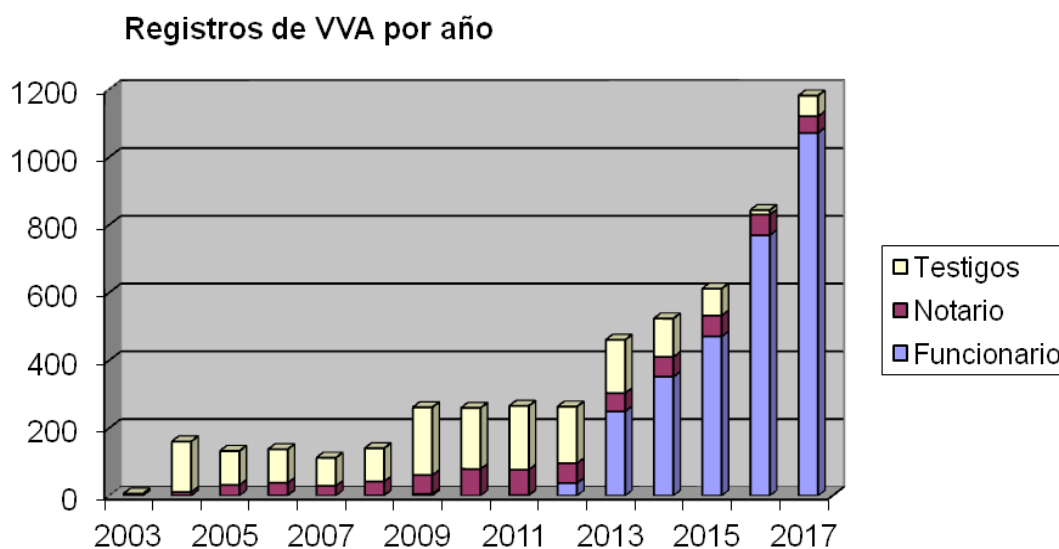
Cabe destacar que estos datos facilitados por el CIS datan del año 2009, no existen encuestas posteriores al respecto.

Los datos facilitados por el Registro de Navarra indican un aumento de los registros en Navarra a partir del año 2013 (Tabla 14). Este aumento se explica por la posibilidad de hacerlo ante un funcionario del registro a partir de 2010 y por la formación y divulgación que se ha estado dando desde los centros de salud y la asociación Derecho a Morir Dignamente(39).

Por otro lado, al dividir la población según sexo y edad, es patente que la franja con mayor índice de redacción del DVA es el grupo de edad entre 55-75 años y por sexo el predominio, al igual que en el resto de las CCAA, es para las mujeres en una relación 63% - 37%(Tabla 15).

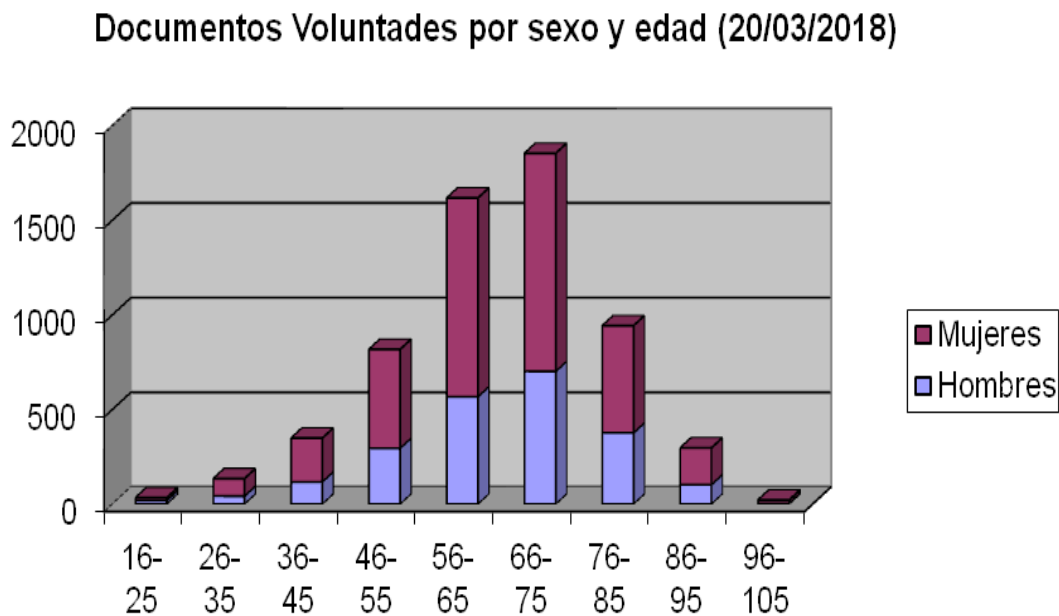
En comparación con otras comunidades, se puede apreciar que Navarra es la 4ª con mayor tasa, por detrás de Cataluña, País Vasco y la Rioja, siendo en marzo de 2018 8,4 por cada mil habitantes. La media española es de 5,32 por cada mil. (39)

Tabla 14: Registros de DVA en navarra por año



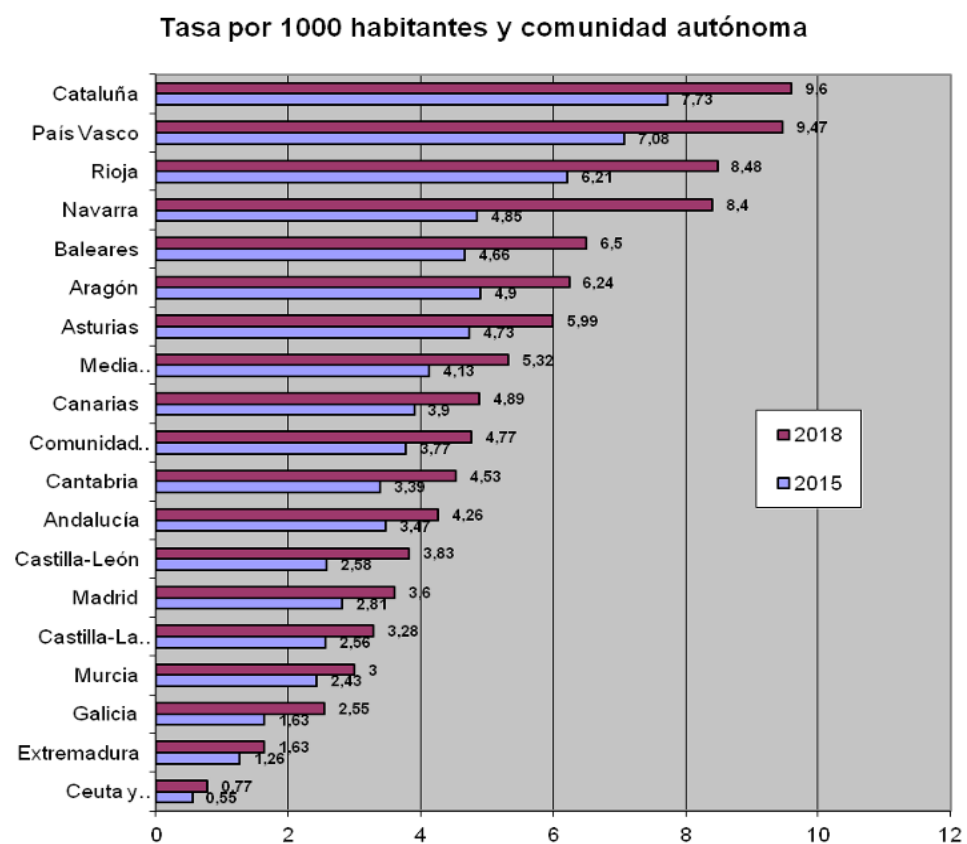
Fuente: facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas.

Tabla 15: DVA en Navarra por sexo y edad a marzo de 2018



Fuente: facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas.

Tabla 16: Tasa DVA por 1000 habitantes y comunidad autónoma en 2015 y 2018



Fuente: facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Nacional de Directivas Previas.

En cuanto a la **normativa y legislación** cabe destacar que, en la comunidad foral de Navarra, a nivel legislativo, la última ley que regula el DVA es la ley foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte. En esta ley no sólo se expresa el derecho del ciudadano a redactar el DVA, sino que también expone el deber de los profesionales de dar información con respecto al DVA. Además, incide en que es obligatorio para los profesionales informarse de si un paciente ha redactado el DVA y, en caso afirmativo, revisarlo.

Esta legislación se ha ido desarrollando a partir de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, *básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, la cual dedica su artículo 11 a lo que se denomina Instrucciones Previas. Esta ley llevó a la puesta en vigor del decreto foral 140/2003, de 16 de junio *por el que se regula el registro de voluntades anticipadas*. En este decreto foral, se describe que el DVA se puede registrar ante un empleado del Registro, ante tres testigos o ante notario, y que puede registrarse el nombre de un representante que interprete el texto o decida en caso necesario. Además, se añade que “Dentro de las acciones formativas previstas en la Disposición Adicional Tercera de la Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, el Departamento de Salud promoverá la elaboración de Guías y actuaciones específicas en relación con la confección de los documentos de voluntades anticipadas y su tramitación ante el Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra”. Sin embargo, hasta el año 2008 no se comenzó a proporcionar formación a la población, como indica la normativa(40).

En 2010, se implantó la Ley foral 17/2010, de derechos y deberes de las personas en materia de salud en la comunidad foral de Navarra. En esta nueva ley, el principal cambio que se ejerce sobre el DVA es que, a partir de entonces, se podrá formalizar frente a un empleado del Centro de salud, sin necesidad de ir al registro o llevar testigos. El personal que se suele encargar de ello es el trabajador social(40). Ya en la Ley Foral del 08/2011 terminan de matizarse todos los conceptos relacionados con el Documento de voluntades anticipadas.

En una entrevista realizada a Socorro Lizarraga, doctora del centro de salud de Berriozar, se habla de cómo se comenzó con la formación con respecto al DVA, elevando el número de documentos redactados en este barrio hasta triplicar la media de Navarra. También se explica que trasladaron la formación que están dando desde su centro de salud a profesionales de otros 51 centros de salud de la Comunidad foral.

Esta formación, también trasladada a pacientes, se ha demostrado efectiva, pues desde que se da ha aumentado el índice de redacción del DVA (Tabla 14). En el artículo del periódico también se teoriza con el papel que ha tenido la no obligatoriedad de hacerlo ante tres testigos, aumentando su incidencia.

Otra de los temas que se tratan en la entrevista, que he podido comprobar en mis prácticas de enfermería, es que, si bien en la historia informatizada de atención primaria sí que se puede encontrar el DVA del paciente en caso de que lo haya formalizado, en la historia clínica informatizada del Complejo Hospitalario de Navarra no existe esa opción, pese a que la ley obligue al personal sanitario a revisar el documento en caso de que el paciente lo haya registrado(40).

5.4 Barreras y posibles soluciones

Tras explorar la opinión de la población y los profesionales, cabe destacar que los autores se proponen numerosas cuestiones éticas y se proponen diversas soluciones y recomendaciones que podrían ser de ayuda a los profesionales sanitarios.

En Estados Unidos, en contra de la mayoría de bioeticistas, profesionales de la salud y pacientes que veían el DVA como una herramienta útil para el proceso de toma de decisiones, un grupo de dieciséis profesionales entre los cuales había eticistas, médicos, enfermeros y abogados escribieron una carta expresando que “(los pacientes) generalmente no saben predecir sus deseos acerca del futuro; que cambian las opiniones y que el representante legal no siempre es el mejor traductor de los intereses del paciente”(3). Como este grupo de profesionales, con el tiempo diversos autores han ido pronunciándose exponiendo diversos inconvenientes del DVA.

Por un lado, está la opinión de varios autores, que dice que las voluntades anticipadas no son un reflejo real de los deseos del paciente, porque “en el momento de su aplicación no puede ser actualizado”(10)(3). Es decir, que el paciente podría haber cambiado de opinión con respecto a lo redactado y no poder expresarlo. Otros autores reflejan que lo ideal es ir renovándolos, para que se acompasen a los valores del paciente y a los avances tecnológicos(3,16). Otros autores, que ven esto como un problema, lo acuñan la “teoría de identidad y personalidad”, y hacen hincapié en que es necesario que haya continuidad en los valores de la persona. También se plantean que se dote al documento de una caducidad, planteando algunos que haya que renovar el documento cada 2 años(16).

En Estados Unidos, se plantea una propuesta para evitar este problema. Se propuso que, al sacarse el carné de conducir, se dé una formación sobre las voluntades anticipadas y se anime a redactar un testamento vital, que habría que renovar cada vez que se renueva el carné(22).

Otros autores se cuestionan la caducidad del documento alegando que hay dos tipos de personas que redactan el documento: los que lo realizan por una patología concreta, estando diagnosticados y los que lo redactan estando sanos. También se refleja que es más frecuente que se redacte estando sanos, normalmente ligado a una confesión religiosa(15). En relación a esto, se critica que lo que una persona pueda opinar sana, puede cambiar al sufrir una patología concreta, ya que según ciertos estudios (41) los pacientes con mayor gravedad en su patología tienden a ver tratamientos más agresivos como aceptables. Algo que siempre se expresa en los estudios sobre el DVA es el hecho de que puede derogarse de forma oral en cualquier momento(10).

Sin embargo, un estudio realizado en Países Bajos, encuestando a pacientes en distintos estadios de salud (sano, con patología y con patología terminal) a lo largo de los años, determinó que no hubo cambios significativos en cuanto a los valores de los pacientes y sus deseos con respecto a su enfermedad(35). No obstante, también hay estudios que demuestran que los pacientes no sólo pueden cambiar de opinión

conforme avanza su patología, si no que estos cambios de opinión se forman de manera poco predecible(21).

Otro de los problemas encontrados es el problema de la malinterpretación. En un estudio realizado en Estados Unidos, donde se tuvieron en cuenta 3.746 casos de pacientes fallecidos, el 42.5% de ellos necesitó toma de decisiones en la fase terminal de su patología. De este grupo, el 70.3% no podían expresar sus voluntades de forma oral, pero el 67,6% de estos pacientes tenía escritos sus deseos al final de la vida. Sin embargo, el 13.6% de los representantes expresaron dificultades a la hora de seguir las instrucciones del paciente(20).

Dentro de la literatura Española también nos encontramos esta cuestión, pues ciertos autores alegan que uno de los principales problemas puede ser la dificultad en la interpretación(10). Algunos exponen este problema, afirmando que se debe a que a la hora de redactar el DVA se puede llegar a emplear terminología poco concreta, que obliga a la interpretación del texto por parte de los profesionales(16). Por su parte otros autores critican que en Estados Unidos el testamento vital aclara situaciones hipotéticas, que rara vez llegan a darse como situación real al final de la vida del paciente.(41). Al preguntar a los pacientes, en un estudio realizado en Brasil, éstos expresaron que, más que concretar situaciones específicas, su deseo a la hora de redactar el DVA era expresar sus preferencias de una manera más general (3).

Otra situación que se puede dar y que ha promovido encuestas e investigación es el del conflicto de intereses. Cuando se trata del médico o los profesionales de la salud, su deber es seguir las instrucciones del paciente y proporcionarle el tratamiento más adecuado para su caso teniendo en cuenta sus valores, siempre dentro del límite de la legalidad(11). Por su parte, en casos extremos un médico siempre puede atenerse a la objeción de conciencia(10). Sin embargo, hay ocasiones en que la familia o el representante del paciente no están de acuerdo con los deseos de este último. Los médicos lo tienen claro: la mayoría de los oncólogos portugueses están a favor de la retirada de soporte vital (respiración mecánica, alimentación enteral y parenteral, etc.) bajo petición del paciente(66,9% Sí, 14,1 bajo ciertas circunstancias), pero muchos menos lo harían bajo petición de la familia sin petición expresa del paciente (36,6% Sí, 16,9% bajo ciertas circunstancias) o por motivación individual del médico (36,6 Sí, 17,5% bajo ciertas circunstancias)(42).

Como respuesta ante este problema, se entrevistó a pacientes que habían redactado un documento de voluntades anticipadas y se les planteó la situación de que hubiera conflicto entre sus palabras y los deseos de sus familiares. En este caso, la mayoría expresaba su deseo de que fuera la familia o el representante el que decidiese, con la intención de no perturbarles como motivación principal. Sin embargo, el 18% de los que expresó que se siguieran estrictamente sus decisiones, alegaba hacerlo para evitar cargar a sus seres queridos con la responsabilidad, y el 15% expresaba que sus allegados podrían ser demasiado emocionales como para tomar la mejor decisión (21).

Cabe mencionar que hay autores que afirman que tomar la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico es más difícil para la familia que para el paciente(19). Puede ser por esto que, al no tener que tomar la decisión los familiares, las familias de los

pacientes que tienen el DVA sufrieron menos impacto emocional a la hora del fallecimiento de su ser querido, como indica un estudio realizado en Estados Unidos(43).

Otra de las barreras que existen, es la dificultad a la hora de abordar el tema con los propios pacientes. Por un lado, se expresa como una dificultad por parte de los pacientes a la hora de hablar con los médicos(6), pero también se menciona que son los propios médicos a los que les cuesta tratar el tema con el paciente, pues existe una tendencia a no proporcionar un pronóstico terminal, que a la larga dificulta las decisiones al final de la vida, pues el paciente no llega a plantearse su situación terminal y no expresa sus deseos(41). Puede ser por eso que, como ya se ha mencionado con anterioridad, sólo en un 9,4% de los pacientes mayores de 65 años habían recibido información sobre el DVA por parte de su médico (27). Sin embargo, ya hay médicos que están concienciados con el hecho de que deben informar al paciente sobre el documento(34), y los propios pacientes expresan que no se sienten incómodos al leer el documento y que desearían que su médico de atención primaria abordase el tema(6).

Adicionalmente, en este estudio también se refleja que una de las posibles dificultades para el paciente sea la dificultad a la hora de pensar sobre la propia muerte, más si se percibe que se goza de buena salud. También expone esta barrera el Consejo Europeo en su guía para la toma de decisiones(11), y es que, en la publicación titulada “calidad de muerte como componente de la calidad de vida” muestran que en 2002 el 43.8% de la población expresaron no pensar nunca o casi nunca en la muerte. Estas cifras se reducían en la población mayor de 65 años, entre los cuales el 68,8% revelaron pensar en la muerte “muy frecuentemente” o “algunas veces”(44). Este tema se trata en un artículo donde se explica que, en la actualidad, sí se está tratando el tema de la muerte, pero se realiza desde un abordaje psicológico, con grupos de ayuda, procesos de duelo seguidos por psicólogos, etc. Sin embargo, afirman que todo esto aparta la muerte del día a día. Asimismo, citan a R. Crampton, que afirma “Evitar hablar sobre la muerte es algo racional”. (1)

Distintos autores, frente a esta barrera, expresan la necesidad de darle un nuevo enfoque a la muerte y su relación con la vida(35), citando palabras de M. I. Nunes “Se hace necesario establecer una cultura que enfrente el proceso de la muerte y del morir de manera constructiva” (3).

Una vez consensuada la utilidad del DVA y la necesidad de naturalizar la visión de la propia muerte, se plantea la necesidad de proporcionar formación a la población. Visto que el índice de redacción del DVA aumenta cuando el paciente ha hablado en consulta sobre ello, con un médico o enfermera; cuando ha recibido actividades de educación para la población o cuando amigos o familiares ya han formalizado el documento(6), se plantea la necesidad de educación para la salud en este ámbito, que alcance a segmentos más amplios de la población. Expresamente se incide en que “la puesta en marcha de campañas informativas podría ayudar a que el uso de las VA esté más extendido” (34). Igualmente, se sugiere que sería útil realizar intervenciones motivacionales, para mejorar la actitud de los pacientes hacia la redacción del DVA. Por su parte, en un estudio realizado en Toledo muestra que, pese a la falta de formación, el 65,3% de los encuestados estaría dispuesto a acudir a charlas formativas sobre este documento(28).

6. DISCUSIÓN

Tras esta revisión bibliográfica, se puede afirmar que el **proceso de toma de decisiones** es un proceso complejo, con numerosas fases y distintas partes implicadas (paciente y su entorno, profesionales, comité de bioética) que **deriva en la expresión de voluntades por parte del paciente**, sea de manera oral o escrita. En este proceso, existe un **papel importante por parte de los profesionales sanitarios**, tanto en la ayuda al paciente a la hora de informar como en la puesta en acción de dichas voluntades por medio de la administración de medicación y la orden de limitación del esfuerzo terapéutico(45)(11).

Conviene destacar que un proceso efectivo de toma de decisiones genera grandes beneficios, como son que un menor nivel de angustia y una mejor calidad de vida en pacientes terminales cuando hay una comunicación efectiva con su médico y familia(23).

En este proceso puede nombrarse un **representante**, que será quien interprete el DVA del paciente en caso de haberlo dejado por escrito y quien tomará decisiones en caso de que no exista, o de que resulte ambiguo (14). Por norma general, los pacientes confían en las decisiones tomadas por sus representantes, aunque algunos afirman que prefieren que se lleven a cabo sus voluntades estrictamente para evitar cargas emocionales a sus familiares y amigos(21). Los estudios muestran que aquellos pacientes que han nombrado un representante tienden a **morir más habitualmente en su domicilio** y tienen mayor probabilidad de **limitación del esfuerzo terapéutico**(20).

Una de las **fortalezas** existentes con respecto al **documento de voluntades anticipadas**, es que existe una **gran aceptación** por parte del conjunto de profesionales sanitarios (16,30,31), así como una visión positiva del mismo a ojos de la ciudadanía en general(26,27). Cabe destacar que existe una mayor reticencia a redactar el documento entre los mayores de 65 años(6,27). Esto podría deberse a que entre la población más mayor esté más arraigado el tabú de pensar sobre la propia muerte, al verla más cercana, y prefieran no pensar en ello.

Otra de las **fortalezas** es que existe **regulación estatal** que incide en el derecho de la ciudadanía a tener un DVA, así como leyes a nivel de las comunidades autónomas que regulan este derecho(15). Concretamente, en Navarra todos los mayores de dieciséis años que deseen hacerlo, pueden. Esto indica que las autoridades quieren poner a efectos este derecho que dignifica al paciente al facilitarle autonomía, aunque no pueda expresarse.

La principal **debilidad** con respecto al documento de voluntades anticipadas es que el **índice de redacción de este documento es bajo**. Afortunadamente, en Navarra existe una **tendencia ascendente**, aumentando cada año el número de personas que redactan este documento (Tabla 13). Podría decirse que, de seguir esta tendencia, esta debilidad podría convertirse en una fortaleza.

Una de las razones de que este índice sea bajo a día de hoy es la dificultad de los seres humanos a **enfrentarse a la propia muerte**, corroborando mi hipótesis inicial. Por otro lado, existe una **falta de conocimientos** por parte de la población, pues el 56,3%

de la población española no supo contestar cuando se le preguntó si existía regulación al respecto y el 12,2% contestaron incorrectamente, diciendo que probablemente no existiera o que estaban seguros de que no existiera (Tabla 7).

Además, existen **barreras familiares**, pues los problemas de comunicación pueden llevar a que al paciente no se le trate como hubiera querido de poder expresarse(21).

Otra de las **debilidades** que he hallado a la hora de realizar este Trabajo de Fin de grado ha sido la **falta de bibliografía actualizada** con respecto al DVA. Existen diversos estudios, pero me he tenido que basar en estudios realizados en otras comunidades autónomas para ver la opinión de los ciudadanos, pues en Navarra sólo he encontrado datos objetivos gracias a los distintos registros, pero ningún estudio descriptivo. Además, algunos de los estudios datan del inicio de la puesta en marcha de la ley, por lo que no he podido utilizar los datos que aportan sobre índices de redacción del DVA, sólo la predisposición a ello.

Por otro lado, he encontrado bastante bibliografía de estudios realizados en el extranjero que, si bien aportan un enfoque global, pueden no ser del todo comparables con España dadas las diferencias culturales entre unos países y otros.

Además, la gran cantidad de nomenclaturas distintas para el mismo concepto (Documento de voluntades anticipadas, testamento vital, directivas anticipadas, directivas previas, instrucciones previas, etc.) han provocado que la búsqueda bibliográfica resultara muy difícil, llegando a no encontrar los registros nacionales de DVA hasta que me fueron facilitados por DMD, puesto que no conocía la nomenclatura que habían decidido utilizar desde el Ministerio de Sanidad (instrucciones previas). Esto puede suponer **una gran debilidad**, pues si un ciudadano quiere informarse, le va a resultar más difícil hacerlo teniendo tantas nomenclaturas distintas dependiendo de cada comunidad.

Por otro lado, los **índices de redacción del DVA aumentan** principalmente cuando se dan tres situaciones: cuando el **médico** de familia u otro profesional aborda el tema con el paciente, cuando un **allegado** redacta el documento y cuando se proporciona **formación** a los ciudadanos (6), **abriendo tres vías de mejora**.

Para facilitar la primera situación es **necesario proporcionar formación a los profesionales** que, pese a tener más conocimientos que la población general sobre los beneficios y el proceso de redacción del DVA, **muchos no se sienten preparados para ayudar al paciente con este tema**(17)(46), e incluso se ha reflejado incomodidad por parte de los médicos a la hora de hablar de ello (32). Esto hace que sea uno de los **aspectos de mejora** y denota la necesidad de un cambio de actitud por parte del conjunto de los profesionales sanitarios. Una que podría conseguirse por medio de la formación y la facilitación de herramientas comunicativas.

La segunda situación nos indica que, si se realiza un trabajo de concienciación y aumenta el índice de redacción del DVA, el **crecimiento será exponencial**, pues a mayor índice de redacción, mayor será la probabilidad de que aquellos pacientes que no sepan de su existencia lleguen a conocer el DVA gracias a su círculo cercano.

Por último, la formación a la población es una herramienta que se utiliza en la actualidad para fomentar el uso del DVA, dando resultados modestos, pero positivos. Se ha demostrado que, en Navarra, gracias a las sesiones de formación a través del

centro de salud se ha aumentado el número de DVA registrados por año(39). Esto indica que las formaciones a ciudadanos son un método efectivo de conseguir paliar la falta de alfabetización existente.

En cuanto a **quién** dirigir esta alfabetización, los médicos suelen ser los encargados de plantear el tema a **pacientes crónicos** en Atención primaria(27), pero hay autores que sugieren que el mejor momento para redactar las VA es **cuando se está sano**(15), por lo que convendría naturalizar el tema de las voluntades anticipadas como una herramienta que acompañe al paciente a lo largo de su vida más que como un documento que redacte el paciente terminal en sus últimos momentos. Siempre, claro está, teniendo en cuenta que **los valores del paciente pueden cambiar**, por lo que debería **revisarse y cambiarse** si el paciente cambiara de parecer (11)(16).

Este tercer aspecto de mejora para aumentar la incidencia del DVA es el más importante para mí como enfermera, pues es la vía sobre la que más poder tenemos los enfermeros para actuar, mediante la planificación y puesta en marcha de sesiones de **alfabetización sanitaria**. Además, ya existen formaciones derivadas del plan de salud de Navarra de la mano de la asociación Derecho a Morir Dignamente dirigidas a la población general desde los centros de salud, que demuestran que no sólo es posible, si no que existe un interés por parte de la población, como ya mostraban otros autores.

Coincido con los autores en el hecho de que lo ideal sería que los pacientes redactaran el DVA **estando sanos** y a una edad más temprana, como ya ocurre en los Estados Unidos(23), pues siempre puede ocurrir un accidente y requerir una toma de decisiones al final de la vida(40). Es por esto que confío en que la tendencia ascendente en cuanto a la redacción del DVA se mantenga, llegando a ser algo normal el poder hablar del final de nuestras propias vidas en entorno familiar y el círculo social. (3)

Por otro lado, considero que los resultados que muestran que la población opina que el DVA ha de registrarse cuando se está enfermo nacen del miedo de la población a enfrentarse a la propia muerte, posponiendo pensar en ello para más adelante (Tabla 13).

Para finalizar, he visto que el DVA en España está muy bien regulado en la actualidad, lo cual proporciona una base muy estable a mi premisa: el DVA es un derecho y mi papel como enfermera es facilitarlo a la población. Además, es un tema que atañe a la totalidad de la población, por lo que siempre va a haber demanda.

7. CONCLUSIONES

1. El proceso de toma de decisiones es un proceso complejo, que finaliza con la expresión de voluntades por parte del paciente tanto de forma oral como escrita. La forma escrita corresponde con el DVA.
2. El DVA es una herramienta apreciada por los profesionales por su utilidad a la hora de tomar decisiones en los procesos terminales.
3. Los ciudadanos tienen una visión positiva del DVA.
4. Existe una carencia de información con respecto al DVA tanto por parte de los profesionales como de la población general, siendo más extendida en este último grupo.
5. El índice de redacción del DVA aumenta tras la formación, tras hablar de ello con el médico y cuando un allegado ya lo ha redactado.
6. La formación a la ciudadanía sobre el DVA se ha demostrado efectiva en navarra como método para aumentar el índice de redacción del DVA.
7. Hay autores que apoyan que el mejor momento para redactar el DVA es cuando se está sano.

8. PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO

Introducción

Tras haber hecho una revisión bibliográfica de la situación de las voluntades anticipadas en la sociedad, no puedo salvo elaborar un proyecto de promoción de las mismas. Para ello, haré una propuesta de un taller informativo. Mi idea es elaborar un taller dinámico, donde no sólo se dé información, sino que también se anime a buscar el por qué las voluntades anticipadas son importantes para cada uno a nivel individual.

A la hora de realizar un análisis del problema, en este caso, el bajo índice de redacción de DVA en nuestra comunidad, hay que centrarse en distintas características de este problema.

- Magnitud: Es un problema que atañe a la totalidad de la población. Por otra parte, es un problema que, de no solucionarse, no suele tener consecuencias graves, pero en ocasiones sí que se ve comprometida la dignidad del paciente.

- Trascendencia: Tiene una trascendencia social, pues afecta tanto al paciente como a su familia y entorno, así como puede tener trascendencia económica en caso de que el paciente se encuentre en el sector privado.

- Vulnerabilidad: El problema tiene una alta vulnerabilidad, pues se ha demostrado que al proporcionar formación se eleva exponencialmente el número de registros de DVA(39).

- Costo/rentabilidad del programa: El costo es aquél que derive de la impresión de los folletos informativos, el resto del taller puede realizarse a costo cero. Además, si se extiende el DVA y se normaliza y extiende la limitación del esfuerzo terapéutico, esto podría traducirse en una reducción de los costes sanitarios, aunque no está demostrado.

Grupo diana: a la hora de seleccionar mi grupo diana, he seleccionado la población de Pamplona, concretamente del área de salud de San Juan, dentro del grupo de edad de 25 a 54 años, por ser los que, al ser encuestados mostraban mayor probabilidad de hacerlo en un futuro, lo cual coincidiría con la fase de contemplación. Además, dentro de este grupo estaba el mayor número de los que había contestado que “no lo he considerado de momento”, demostrando que están en la fase de precontemplación. También son los que menos reticencia muestran al DVA, siendo los que menos contestaron “no lo he hecho ni pienso hacerlo” (Tabla 9). La predisposición de este grupo, sumado a la teoría de que es mejor formalizar el DVA estando sano(15), indica que es el grupo que mayor rentabilidad va a obtener de esta formación.

Cabe destacar que se planteó la posibilidad de dirigir la educación no a población general, sino a profesionales, pero no hallé evidencia científica que avalara la efectividad de esta formación.

El **tipo de intervención** será grupal, ya que trabajar en grupo facilita la comunicación interpersonal, refuerza el cambio de comportamiento y fomenta que los objetivos conseguidos se mantengan más pasado el tiempo.

El **área de intervención** en la que enmarco mi propuesta de mejora es la de estilos de vida: Se trata de un cambio de actitud que, si bien a corto plazo no mejora la calidad de vida del paciente, tiene potencial de hacerlo en un futuro.

Objetivos

Objetivo principal:

- Aumentar el índice de redacción del documento de voluntades anticipadas en la población de Pamplona de 25-54 años.

Objetivos secundarios:

- Naturalizar el pensamiento sobre la propia muerte.
- Concienciar sobre la importancia de poder tomar decisiones aun no pudiendo comunicarse.
- Explicar las ventajas que supone el DVA para familiares y profesionales.
- Promover la comunicación entre los miembros del grupo y la expresión de ideas y valores.
- Proporcionar información técnica sobre el DVA: qué es y cómo formalizarlo.
- Identificar principales necesidades y vías de actuación para futuros proyectos.

Material

Los recursos necesarios para este taller serán:

- Recursos materiales: trípticos con información, un documento de Powerpoint, modelos de DVA, ficha de evaluación, bolígrafos y folios.
- Recursos técnicos: una sala donde realizar la dinámica, un proyector y mi ordenador portátil.
- Recursos humanos: Los dos agentes de salud implicados (Enfermera y trabajador o trabajadora social).

Método

A la hora de plantear la metodología de mi propuesta de mejora, me baso en el modelo comunitario, que se centra en la facilitación de conocimientos (saber), que coincidiría con la enseñanza de conocimientos específicos sobre qué es un DVA; mejora de la actitud (saber ser), así como naturalizar la propia muerte y pensar en ella; y en la capacitación del paciente (saber hacer), mediante la formación en cuanto al proceso de formalización del DVA.

En cuanto a la comunicación, emplearé el método unidireccional con la entrega de trípticos con información y la muestra de un vídeo. Todo esto empleado como apoyo, pues la en la parte principal de mi taller emplearé el método bidireccional,

fomentando que sean los propios receptores los que compartan y comuniquen sus vivencias y opiniones.

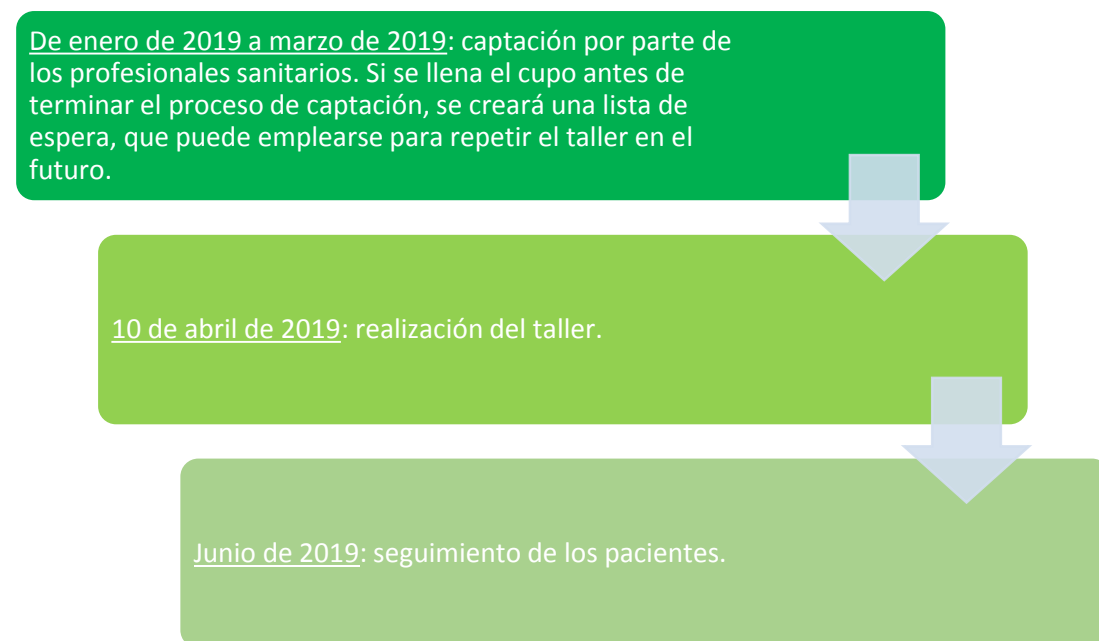
Al tratarse de un tema que en atención primaria se lleva tanto por el profesional sanitario como por el trabajador social, se trata de una intervención **multidisciplinar**, llevada a cabo por dos agentes de salud: Una enfermera y un trabajador social.

En cuanto a la captación de los participantes, se hará a través del centro de salud, tras motivar a los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) a que propongan el taller a los pacientes de mi grupo diana. Además, desde el centro de salud se puede realizar captación telefónica, llamando por teléfono a los pacientes del centro de salud dentro del rango de edad.

El taller va dirigido a un grupo de 8-18 personas, para promover un clima de confianza y a la vez tener variedad de vivencias y opiniones.

El **cronograma** de la intervención será el siguiente:

Figura 2: Esquema cronograma



Fuente: elaboración propia

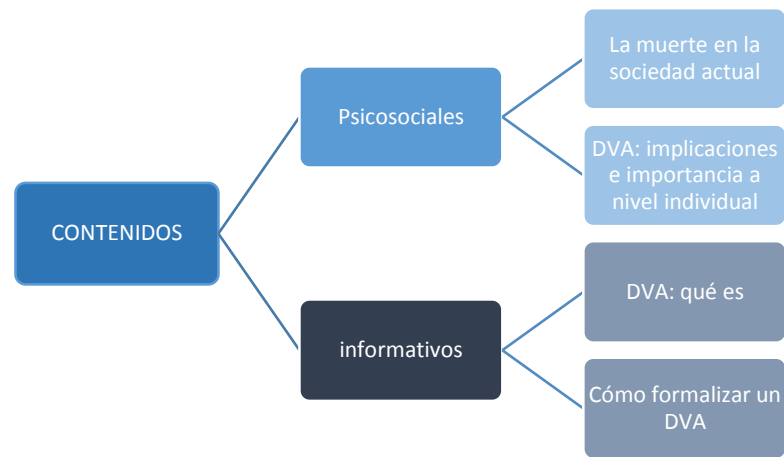
Taller

Se ha planificado el taller para darse en una tarde por la posible dificultad de horarios de los participantes. Hay que tener en cuenta que el rango de edad con el que se trabaja son personas que trabajan y probablemente muchos de ellos tengan familia, por lo que dividir la formación en varias sesiones puede implicar una falta de seguimiento. Por otro lado, se busca que exista un clima de confianza y que ese estado ayude a la internalización de la información, por lo que seccionar las sesiones podría romper con ese clima.

Tendrá una duración de dos horas y media. Se realizará en el centro de salud.

Los contenidos de este taller irán ligados a los objetivos y serán los indicados en la Figura 3:

Figura 3: Esquema de contenidos



Fuente: elaboración propia

El taller se desarrollará de la siguiente manera:

- ◆ Acogida
- ◆ 20m: dinámicas de presentación. Quién soy, por qué estoy aquí. Contrato: explicar qué se va a tratar.
- ◆ 30m: establecer confianza: ¿He pensado alguna vez sobre la muerte? ¿Me ha tocado vivirlo en mi entorno? (comienza con un vídeo expresando ideas con las que se puedan sentir identificados)
- ◆ 20m: técnica Philips 66: se dividirán en grupos de 6 personas y dispondrán de 6 minutos para hablar sobre situaciones al final de la vida y sus conocimientos sobre el testamento vital. Puesta en común de lo hablado en grupos.
- ◆ 40m: Lectura de casos reales. Hablar en grupo sobre los mismos.
- ◆ 20m: Presentación didáctica DVA: qué es, importancia, cómo ponerlo en vigor. Ejemplo: distintos modelos existentes(Anexos I-III).
- ◆ 15m: Resolución de dudas, aclaración de conceptos.
- ◆ 5m: Evaluación del taller, agradecimiento. Entrega del tríptico.

Evaluación

La evaluación se hará tanto por parte de los participantes como por parte de los docentes.

Se evaluarán:

- **Proceso:** Se planteará si el taller se ha desarrollado correctamente, así como si estaba bien planteado desde un primer momento.
- **Estructura:** Adecuación del entorno y materiales, correcto planteamiento del cronograma y recursos adecuados a las necesidades de los participantes.
- **Resultados:** La consecución o no de los objetivos planteados en un primer momento.

A la hora de evaluar, lo harán por un lado los participantes, rellenando un cuestionario de evaluación (Anexo IV) que englobe cuestiones sobre el proceso y la estructura del taller, así como sobre el impacto que ha causado la formación en ellos, comprobando así si se han obtenido los resultados deseados. Además, se les pedirá que propongan aspectos de mejora para futuras sesiones.

Los docentes, por su parte, realizarán una evaluación continuada, tanto del proceso de captación, como durante la realización del taller. Posteriormente, con la ayuda de los cuestionarios recibidos, plantearán aspectos de mejora para futuras sesiones.

Además, a lo largo del mes de junio, se realizará un seguimiento telefónico de los participantes, para comprobar si han formalizado su DVA o si tienen intención de hacerlo. Por otro lado, durante el seguimiento telefónico, se preguntará si a raíz del taller han visto cambios en su entorno (Si han hablado de ello con familiares y amigos, si lo han recomendado, etc.).

Se ha elaborado una propuesta visual del planteamiento de mejora (Figura 4).

Figura 4: Planteamiento propuesta de mejora



Fuente: Elaboración propia

9. AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, agradezco a mi tutora, Rosa García-Orellán su ayuda y apoyo en estos meses, sin el cual no habría sido capaz de realizar este trabajo.

También he de agradecer a la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Navarra y, en particular a Socorro Lizarraga, por la información que han compartido conmigo, así como por su gran labor a la hora de fomentar la dignidad de los ciudadanos al final de sus vidas.

Por otro lado, agradezco a mis amigos la comprensión y apoyo que me han proporcionado, pues la realización de este trabajo ha resultado ser un camino duro, que se hace mejor en compañía.

Por último, he de agradecer el cariño y comprensión de mi familia, en especial de mi hermana Raquel, que me ha levantado en mis momentos bajos y ha sido mi mayor apoyo desde que tengo uso de razón.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Chapple A, Ziebland S, Hawton K. Taboo and the different death ? Perceptions of those bereaved by suicide or other traumatic death. *Sociol Health Illn*. 2015;37(4):610–25.
2. Lakasing E. Out of Hours Death 's worsening taboo : is hampering the provision of high quality palliative care. *Br J Gen Pract*. 2014;(May):243.
3. Nunes MI, Dos Anjos MF. Directivas anticipadas de voluntad: beneficios, obstáculos y limitaciones. *Rev bioét*. 2014;22(2):242–52.
4. Contreras-Fernández E, Rivas-Ruiz F, Castilla-Soto J, Méndez-Martínez C. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de las voluntades vitales anticipadas. *Aten Primaria* [Internet]. 2015;47(8):514–22. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2014.10.006>
5. Francke AL, Albers G, Bilsen J, Veer AJE De, Onwuteaka-philipsen BD. Patient Education and Counseling Nursing staff and euthanasia in the Netherlands . A nation-wide survey on attitudes and involvement in decision making and the performance of euthanasia. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;99(5):783–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.11.008>
6. Santos De Unamuno C. Documento de voluntades anticipadas: Actitud de los pacientes de atención primaria. *Aten Primaria*. 2003;32(1):30–5.
7. (SECPAL) SE de CP. Historia de los cuidados paliativos [Internet]. Available from: http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1
8. del Rio MI, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia Y Desarrollo. *Boletín Esc Med UC* [Internet]. 2007;32(1):16–22. Available from: http://www.agetd.com/phpfm/documentos/publicos/paliativos/Historia_de_los_Cuidados_Paliativos.pdf
9. Alberto A, Rodríguez C, Suyapa Y, Santos J. Una perspectiva global de los cuidados paliativos. 2012;80(3):130–2.
10. Quijada-González C, Tomás y Garrido GM. Testamento vital : conocer y comprender su sentido y significado. *Pers Y BIOÉTICA*. 2014;18(2):138–52.
11. of Europe C. Guide on the decision-making process regardig medical treatment in end-of-life situations [Internet]. 2014. 1-29 p. Available from: www.coe.int
12. Rys S, Deschepper R, Mortier F, Deliens L, Atkinson D, Bilsen J. The Moral Difference or Equivalence Between Continuous Sedation Until Death and Physician-Assisted Death : Word Games or War Games ? *Bioethical Inq*. 2012;9:171–83.
13. Cáceres Lavernia HH, Morales Morgado D. Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Humanidades Medicaas*. 2016;16(1):175–92.

14. (OMS) O mundial de la salud. Cuidados paliativos [Internet]. 2018. Available from: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
15. Nebot C, Ortega B, Mira JJ, Ortiz L. Morir con dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. *Gac Sanit*. 2010;24(6):437–45.
16. Ramos Pozón S, Román Maestre B. Las voluntades anticipadas en pacientes con esquizofrenia : un instrumento para potenciar la. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*. 2014;34(121):21–35.
17. Elena M, Iglesias L, Becerro R, Vallejo DB. LIVING WILLS IN THE NURSING PROFESSION : KNOWLEDGE AND BARRIERS. *Acta Bioeth*. 2013;19(1):113–23.
18. Elaboración N, Algoritmo DEUN, Fin T, Enfermería DEG. MAASTRICHT EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS-A DEL COMPLEJO HOSPITALARIO DE ACTUACIÓN ENFERMERO. 2016;
19. Hauke D, Hoster E, Hiddemann W, Winkler EC. The role of relatives in decisions concerning life-prolonging treatment in patients with end-stage malignant disorders : informants , advocates or surrogate. 2018;(April):2667–74.
20. J. Silveira M, Kim SYH, Langa KM. Advance Directives and Outcomes of Surrogate Decision Making before Death. *N Engl J Med*. 2010;362(13):1211–8.
21. Vig EK, Sudore RL, Berg KM, Fromme EK, Arnold RM. Responding to Surrogate Requests That Seem Inconsistent With a Patient ’ s Living Will. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;42(5):777–82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.08.003>
22. Appel J. When Any Answer Is a Good Answer : A Mandated-Choice Model for Advance Directives. *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2010;417–21.
23. Wallace CL. Family communication and decision making at the end of life : A literature review. *Palliat Support Care*. 2014;13(1):815–25.
24. Lamahewa K, Mathew R, Iliffe S, Wilcock J, Manthorpe J, Sampson EL, et al. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. *Heal Expect* [Internet]. 2018;21(1):118–27. Available from: wileyonlinelibrary.com/journal/hex
25. Baines P. Family interests and medical decisions for children. *Bioethics* [Internet]. 2017;31(8):599–607. Available from: wileyonlinelibrary.com/journal/bioe
26. Pezzano LC. Directivas anticipadas en el ámbito de la salud . Evolución y situación actual. 2013;33:18–22.
27. Andrés-Pretel F, Navarro Bravo B, Párraga Martínez I, de la Torre García M a. A, Jiménez del Val M a. D, López-Torres Hidalgo J. Conocimientos y actitudes de los mayores hacia el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit* [Internet]. 2012;26(6):570–3. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.12.007>
28. Ángel-López-Rey E, Romero-Cano M, Tébar-Morales JP, Mora-García C,

- Fernández-Rodríguez O. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. *Enferm Clin*. 2008;18(3):115–9.
29. Antolín A, Miró Ò, Sánchez M. Muerte, dignidad y voluntades anticipadas. Death, dignity and advance directives. *Gac Sanit [Internet]*. 2011;25(5):2011. Available from: <http://doi.10.1016/j.gaceta.2011.03.017>
 30. Fernández-alcántara M, García-carro MP, Pérez-marfil MN, Cruz-quintana F. Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida. 2013;29:1–8.
 31. Simón-Lorda P, Tamayo-Velázquez MI, Rubio MJG, Díaz PR, González JM, González MDCR. Conocimientos y actitudes del personal de enfermería acerca de las voluntades anticipadas en 2 áreas sanitarias de Andalucía. *Enferm Clin*. 2008;18(1):11–7.
 32. Aguilar-Sánchez JM, Cabañero-Martínez MJ, Puerta Fernández F, Ladios-Martín M, Fernández-de-Maya J, Cabrero-García J. Grado de conocimiento y actitudes de los profesionales sanitarios sobre el documento de voluntades anticipadas. *Gac Sanit [Internet]*. 2017;(xx):4–10. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.08.006>
 33. Fernández Suárez A, Fernández Álvarez T, Alonso Arruquero C, Marcilla Escotet M, Cortina Viesca A, Conde Rodríguez M, et al. Actitud de los usuarios de centro de salud ante el diagnóstico de enfermedad terminal. *Atención Primaria [Internet]*. 2002;30(7):449–54. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0212656702790707>
 34. Antolín A, Miró Ó, Sánchez M. Comentarios acerca del documento de voluntades anticipadas. *Cartas al director- Atención primaria*. 2011;503–4.
 35. I SBC, I VLL, Manuel A, li Q, Marilene N, li OG, et al. Challenges to implementation of advance directives of will in hospital practice. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016;69(6):969–76. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0085>
 36. Cucalón-arenal JM, Marín-ibáñez A, Cía-gómez P, Blay-cortés MG. Opinión de los universitarios sobre los cuidados al final de la vida. *FEM [Internet]*. 2013;16(3):181–6. Available from: www.fundacioneducacionmedica.org
 37. Cordero da Silva JA, Almeida de Souza LE, Furtado Costa JL, da Costa Miranda H. Conocimiento de los estudiantes de medicina sobre testamento vital. *Rev bioética [Internet]*. 2015;23(3):566–74. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233093>
 38. Morales-Martín AM, Schmidt-Riovalle J, García-García I. Conocimiento sobre la ley andaluza de muerte digna y percepción sobre la formación en la atención a enfermos terminales del alumnado de ciencias de la salud de. *Investig y Educ en Enfermería [Internet]*. 2012;30(2):215–23. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105224306006>
 39. Lizarraga Mansoa S, Osinaga Cenoz T, García Pascual N, Oyarzun Álava I, Porto

Viguria JT. VOLUNTADES ANTICIPADAS EVOLUCIÓN EN NAVARRA Y APORTACIÓN DE TRABAJO SOCIAL. 2018.

40. Ibarra A, Beroiz U. Berriozar lidera en Navarra el impulso al testamento vital. Diario de Noticias de Navarra [Internet]. 2018 Mar 25; Available from: <http://www.noticiasdenavarra.com/2018/03/25/vecinos/cuenca-de-pamplona/berriozar-lidera-en-navarra-el-impulso-al-testamento-vital>
41. Winter L, Ph D, Parks SM, Diamond JJ, Ph D. Ask a Different Question , Get a Different Answer : Why Living Wills are Poor Guides to Care Preferences at the End of Life. J Palliat Med. 2010;13(5):567–72.
42. Ferraz Gonçalves JA. Attitudes toward end-of-life situations other than euthanasia and assisted suicide among Portuguese oncologists. Support Care Cancer. 2010;18:1271–7.
43. Mahon MM. An Advance Directive in Two Questions. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2011;41(4):801–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.01.002>
44. Durán MÁ. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. Rev Española Investig Sociológicas [Internet]. 2004;106:9–32. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717667001>
45. Rocasalbas MB, Girbes ARJ. Toma de decisiones al final de la vida , el modo neerlandés a traves de ojos españoles. Med intensiva. 2010;35(2):102–6.
46. Torres-Mesa LM, Schmidt-rivallé J, García-García I. Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte. Rev Esc Enferm USP. 2013;47(2):464–70.

11. ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tablas

- 1- Indicadores de morbilidad en España y Navarra. Fuente: Página web del gobierno de navarra.
- 2- Tasa defunción en Navarra según causa y sexo. Fuente: Instituto de Estadística de Navarra.
- 3- Esperanza de vida al nacer en Navarra. Año 2016. Fuente: Instituto Nacional de Estadística.
- 4- Esperanza de vida al nacer en España. Año 2016. Fuente: Instituto Nacional de Estadística.
- 5- Posibilidad de tener un testamento vital en el total de la población ≥ 18 años. Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- 6- Búsqueda bibliográfica. Elaboración propia
- 7- Conocimiento registro público DVA ajustado a edad. Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- 8- Conocimiento registro DVA ajustado a nivel de estudios. Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- 9- Probabilidad de redacción ajustado a edad. Fuente: Centro de investigaciones sociológicas.
- 10- Probabilidad DVA ajustada a sexo. Fuente: Centro de investigaciones sociológicas.
- 11- Probabilidad DVA ajustada a nivel de estudios. Fuente: Centro de investigaciones sociológicas.
- 12- Momento de formalización según edad. Fuente: Centro de investigaciones sociológicas.
- 13- Motivo para no formalizar DVA ajustado a sexo. Fuente: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- 14- Registros de DVA en navarra por año. Tabla facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas.
- 15- DVA en navarra por sexo y edad a marzo de 2018. Tabla facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas.
- 16- Tasa DVA por 1000 habitantes y comunidad autónoma en 2015 y 2018. Tabla facilitada por la asociación Derecho a Morir Dignamente. Datos extraídos del Registro Navarro de Voluntades Anticipadas.

Figuras

- 1- Selección de palabras clave. Elaboración propia.

- 2- Esquema del cronograma. Elaboración propia.
- 3- Esquema de contenidos. Elaboración propia.
- 4- Planteamiento de la propuesta de mejora. Elaboración propia.

12. ANEXOS

- a. Anexo I: Modelo facilitado por el Registro Navarro de Voluntades Anticipadas:

Yo,, mayor de edad,
DNI núm. y con domicilio en,, calle,
....., núm., teléfono, con
capacidad para tomar una decisión de manera libre y con la información suficiente que me
ha permitido reflexionar, expreso las instrucciones que quiero que se tengan en cuenta
sobre mi atención sanitaria cuando me encuentre en una situación en que, por diferentes
circunstancias derivadas de mi estado físico y/o psíquico, no pueda expresar mi voluntad.

I. CRITERIOS QUE DESEO QUE SE TENGAN EN CUENTA

Para mi proyecto vital la calidad de vida es un aspecto muy importante, y esta calidad de vida la relaciono con unos supuestos que, a modo de ejemplo, podrían ser los siguientes:

- La posibilidad de comunicarme de cualquier manera y relacionarme con otras personas.
- El hecho de no sufrir dolor importante ya sea físico o psíquico.
- La posibilidad de mantener una independencia funcional suficiente que me permita ser autónomo para las actividades propias de la vida diaria.
- No prolongar la vida por sí misma si no se dan los mínimos que resultan de los apartados precedentes cuando la situación es irreversible.
- En caso de duda en la interpretación de este documento, quiero que se tenga en cuenta la opinión de mi representante.

II. SITUACIONES SANITARIAS

Quiero que se respeten de forma genérica los principios mencionados en el apartado anterior, en las situaciones médicas que se especifican a continuación:

- Enfermedad irreversible que tiene que conducir inevitablemente en un plazo breve a mi muerte.
- Estado vegetativo crónico.
- Estado avanzado de la enfermedad de pronóstico fatal.
- Estado de demencia grave.
-

III. INSTRUCCIONES SOBRE LAS ACTUACIONES SANITARIAS

Teniendo en cuenta lo anteriormente señalado, y de acuerdo con los criterios y las situaciones sanitarias especificadas, mis decisiones son:

- No prolongar inútilmente de manera artificial mi vida, por ejemplo mediante técnicas de soporte vital (ventilación mecánica, diálisis, reanimación cardiopulmonar, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial).
- Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo el malestar, el sufrimiento psíquico y dolor físico que me ocasione mi enfermedad.
- Que sin perjuicio de las decisiones tomadas, se me garantice la asistencia necesaria para procurarme una muerte digna.
- No recibir tratamientos complementarios y terapias no contrastadas, que no demuestren efectividad o sean fútiles en el propósito de prolongar mi vida.
- Igualmente, manifiesto mi deseo de hacer donación de mis órganos para los fines que señalo a continuación con un aspa ☐:
 - ☐ Trasplantes
 - ☐ Investigación
 - ☐ Enseñanza

EL OTORGANTE (fecha y firma)

IV. REPRESENTANTE

Designo como mi representante para que actúe como interlocutor válido y necesario con el médico o el equipo sanitario que me atenderá, en el caso de encontrarme en una situación en que no pueda expresar mi voluntad a:

Nombre y apellidos
DNI
Dirección Localidad
Teléfono

En consecuencia, autorizo a mi representante para que tome decisiones con respecto a mi salud en el caso de que yo no pueda hacerlo por mí mismo, siempre que no se contradigan con ninguna de las voluntades anticipadas expresadas en este documento.

V. ACEPTACIÓN DEL REPRESENTANTE

Acepto la designación y estoy de acuerdo en ser el representante de.....
....., en el caso de que éste no pueda
expresar sus directrices con respecto a su atención sanitaria. Comprendo y estoy de acuerdo
en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento.

EL REPRESENTANTE (fecha y firma)

En el supuesto de imposibilidad de actuación del primer representante designado, nombro
como representante sustituto a:

Nombre y apellidos
DNI
Dirección Localidad
Teléfono

Acepto la representación en las mismas condiciones que las expresadas anteriormente.

EL REPRESENTANTE (fecha y firma)

**Formalización del Documento de Voluntades Anticipadas ante el funcionario/a del
Registro de Voluntades Anticipadas de Navarra**

En Pamplona, ade.....de.....

.....
(Nombre y apellidos del funcionario)

- b. Anexo II: Modelo facilitado por la Asociación Derecho a Morir Dignamente de Navarra.



TESTAMENTO VITAL

(Documento de Voluntades Anticipadas)

PÁGINA 1

Yo _____, nacido/a el ____ / ____ /19____,
mayor de edad, con Documento de Identidad: ☐ DNI ☐ PASAPORTE ☐ NIE Nº: _____,
con número de Tarjeta Sanitaria Individual SIP _____, con domicilio en

Localidad _____, CP _____, Provincia _____

Con plena capacidad de obrar, actuando libremente y tras una adecuada reflexión, formulo de forma documental las VOLUNTADES ANTICIPADAS que se describen más abajo, para que se tengan en cuenta en el momento en que, por mi estado físico o psíquico, esté imposibilitado/a para expresar mis decisiones de forma personal sobre mi atención médica.

No deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las "actividades básicas de la vida diaria", (vestirme, usar el servicio, comer...) Que si llego a una situación en la que no sea capaz de expresarme personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud a consecuencia de un padecimiento¹ que me haga dependiente de las demás personas de forma irreversible, es mi voluntad clara e inequívoca no vivir en esas circunstancias y que se me permita morir con dignidad, de acuerdo con las siguientes instrucciones previas:

1. Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida: técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos), hidratación, alimentación artificial (por sonda nasogástrica o gastrostomía) o alimentación forzada (jeringa o similar), solicito desprogramar el marcapasos o desfibrilador y una limitación del esfuerzo terapéutico que sea respetuosa con mi voluntad.
2. Solicito unos cuidados paliativos adecuados al final de la vida: que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, y aquellos cuidados que me ayuden a morir en paz, especialmente -aun en el caso de que pueda acortar mi vida- la sedación paliativa.
3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante la eutanasia, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora, de conformidad con la regulación establecida al efecto.
4. Si algún/a profesional responsable de mi asistencia se declarase objetor/a de conciencia con respecto a alguna de estas instrucciones, solicito que sea sustituido/a por otro/a profesional, garantizando así mi derecho a que se respete mi voluntad.

DESIGNACIÓN DE REPRESENTANTE (OPCIONAL)

DESIGNO como mi representante a:

REPRESENTANTE	Nombre y apellidos: _____
	Documento de identidad: <input type="checkbox"/> DNI <input type="checkbox"/> PASAPORTE <input type="checkbox"/> NIE Nº: _____
	Domicilio: _____
	Localidad: _____ CP: _____ Provincia: _____
	Teléfono/s: _____ / _____ Email: _____
	Firma: <div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 40px; display: flex; align-items: center; justify-content: center;">ACEPTO la designación y estoy de acuerdo en ser representante. Comprendo y estoy de acuerdo en seguir las directrices expresadas en este documento por la persona que represento. Entiendo que mi representación solamente tiene sentido en el caso de que no se haya revocado previamente este documento, bien en su totalidad o en la parte que me afecta.</div>

FIRMA DE LA PERSONA OTORGANTE

En _____ a _____ de _____ de 20____
Firma:

¹ Daño cerebral, demencias, tumores, enfermedades crónicas o degenerativas, estados vegetativos, accidentes cerebrovasculares o cualquier otro padecimiento grave e irreversible.

c. Anexo III: Modelo facilitado por la conferencia episcopal.

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe, pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados; que no se me aplique la eutanasia (ningún acto u omisión que por su naturaleza y en su intención me cause la muerte) y que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana, también por medio de los sacramentos.

Suscribo esta declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Designo para velar por el cumplimiento de esta voluntad, cuando yo mismo no pueda hacerlo, a.....

Faculto a esta misma persona para que, en este supuesto, pueda tomar en mi nombre, las decisiones pertinentes. Para atenuar cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Nombre y apellidos:

Firma:

Lugar y fecha:

- d. Anexo IV: formulario de evaluación estándar. Obtenido del Manual de Educación para la Salud del gobierno de Navarra.

MATERIAL: Cuestionario de evaluación

1. Por favor, señala con una X el número que consideres en relación con el trabajo realizado:

1=muy mala / 5=muy buena

Opinión general	1	2	3	4	5
Los temas trabajados	1	2	3	4	5
La forma de trabajo	1	2	3	4	5
Adecuación a tus necesidades	1	2	3	4	5
Utilidad para tu vida	1	2	3	4	5
Tu implicación	1	2	3	4	5
Grado de satisfacción	1	2	3	4	5

2. Di 3 cosas que te han gustado

3. Di 3 cosas que añadirías o cambiarías